

# AUTONOMÍA PERSONAL Y DEPENDENCIA

Vanessa SANZ PEREZ

RECURSO ESPECIALIZADO PARA  
PERSONAS CON DCA MAYORES  
DE 65 AÑOS EN PAMPLONA

TFG/*GBL* 2016



## **Grado en Trabajo Social**

Trabajo Fin de Grado

Gradu Bukaerako Lana

***RECURSO ESPECIALIZADO PARA PERSONAS  
CON DCA MAYORES DE 65 AÑOS EN  
PAMPLONA***

Vanessa SANZ PEREZ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA**

**NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA**



**Estudiante / Ikaslea**

Vanessa SANZ PEREZ

**Título / Izenburua**

Recurso especializado para personas con DCA mayores de 65 años.

**Grado / Gradu**

Grado en Trabajo Social

**Centro / Ikastegia**

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**Director-a / Zuzendaria**

Alicia OLZA ESTEBAN

**Departamento / Saila**

Departamento de Trabajo Social

**Curso académico / Ikasturte akademikoa**

2015/2016

**Semestre / Seihilekoa**

Primavera / Udaberrik



## Resumen

En los últimos años, factores como el desarrollo de los recursos médicos, la mejora de las condiciones de vida, y la dinamización de estrategias de prevención y atención, han supuesto un cambio de paradigma para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Este cambio ha influido directamente en la supervivencia de las personas al daño cerebral que han adquirido a través de Traumatismos o Ictus, entre otras causas, y que como tal, provoca un incremento sustancial de la esperanza de vida de las mismas.

El proyecto de intervención que se presenta irá dirigido a favorecer la satisfacción de las necesidades específicas que presentan las personas mayores de 65 años con Daño Cerebral Adquirido, y sus familias. Favoreciendo la disposición de un recurso especializado que haga posible el acompañamiento y la atención de las necesidades de las personas afectadas y de sus familias, a lo largo de todo el proceso vital.

*Palabras clave: Daño Cerebral Adquirido; Familia; Necesidades; Centro de Día, Calidad de vida.*

## Abstract

In the last years, factors such as the developement of medical resources, the improvement of living conditions and the dinamization of the strategies of both prevention and attention, have brought in a change of paradigm for people with acquired brain injury. This change has directly influenced the endurance against brain injury acquired through ictus or traumatismos, among other causes, thus leading to a substantial increment of life expectancy of these people. The present proyect of intervention will target to encourage the satisfaction of the specific needs that people over 65 with acquired brain injury present, as well as their families. Another target will be to implement a specialised resource that would make possible the accompaniment and attention of the needs of the affected people and their families through the whole vital process.

*Keywords: Acquired Brain Injury; Family; Needs; Day Care Center; Quality of life.*

Vanessa Sanz Perez





*« Hay hombres que luchan un día y son buenos.*

*Hay otros que luchan un año y son mejores.*

*Hay quienes luchan muchos años, y son muy buenos.*

*Pero hay los que luchan toda la vida, esos son los imprescindibles »*

*Bertolt Brecht.*



## Índice

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>1. OBJETO DEL TFG .....</b>	<b>3</b>
<b>2. METODOLOGÍA.....</b>	<b>4</b>
<b>3. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>6</b>
3.1. Contextualización del Daño Cerebral Adquirido .....	6
3.2. Conceptualización del Daño Cerebral Adquirido .....	7
3.2.1. Concepto.....	7
3.2.2. Secuelas del Daño Cerebral Adquirido .....	11
3.3. El Proceso del Daño Cerebral Adquirido .....	13
3.4. Familia y Daño Cerebral Adquirido.....	15
3.5. Recursos existentes en la Atención del DCA .....	19
3.6. Atención Integral y Equipo Multidisciplinar .....	22
3.7. Marco Legislativo.....	23
3.7.1. Normativa Internacional.....	24
3.7.2. Normativa Nacional .....	26
3.7.3 Normativa Foral .....	32
<b>4. PROYECTO DE INTERVENCIÓN.....</b>	<b>34</b>
4.1. Presentación del Proyecto.....	34
4.2 Fundamentación.....	34
4.2.1 ¿Por qué un Centro de día para mayores de 65 años con DCA en Pamplona? .....	34
4.2.2 Análisis de la situación.....	37

4.2.3. Ubicación .....	47
4.2.4 Población beneficiaria .....	51
4.3 Objetivos del Proyecto .....	53
4.4. Metodología .....	54
4.4.1. Protocolo de Funcionamiento .....	55
4.4.2. Trabajo del Equipo Multidisciplinar.....	57
4.4.3. Coordinación y Comunicación .....	59
4.5. Actividades.....	60
4.4.1. Área de Autonomía Personal.....	62
4.5.2. Área Ocupacional.....	64
4.5.3. Área de Integración Comunitaria .....	65
4.5.5. Área de Ocio y Tiempo Libre .....	68
4.5.6. Atención directa a las Familias .....	69
4.6. Organización .....	72
4.6.1. Calendarización .....	72
4.6.2. Temporalización .....	74
4.6.3. Recursos.....	77
Recursos humanos.....	77
Recursos Materiales .....	79
4.6. Presupuesto.....	82
4.7. Evaluación.....	88

## **CONCLUSIONES**

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## **ANEXOS**

### **Anexo I**

### **Anexo II**

**Anexo III**

**Anexo IV**

**Anexo V**

**Anexo VI**

**Anexo VII**



## INTRODUCCIÓN

Poco se esconde, pero mucho se desconoce, de lo que sin querer existe y de lo que queriendo no se reconoce. Pese a su fuerte impacto social, el paradigma del Daño Cerebral Adquirido se convierte en un fenómeno desconocido y de escaso reconocimiento. Sus múltiples secuelas abarcan todos los aspectos de la persona, y sus múltiples variables repercuten en todos los ámbitos de la vida diaria. No hay un Daño Cerebral específico, no hay una tipología exacta, su incidencia en la persona a través de las secuelas que produce es severa e irreversible, suponiendo una ruptura con el modo de vida anterior, con todo lo que ello supone.

Un infarto cerebral, un resbalón en la ducha, un pequeño golpe, aquella que se saltó el stop, o el trabajador que no utilizó arnés para subir al andamio. Actitudes cotidianas que marcan un antes y un después en cada vida, vidas que sobreviven al Daño Cerebral que se produce, vidas que sobreviven después, día a día, mediante su afrontamiento, y vidas que no quieren ser vividas.

En España, cada cuatro minutos se produce un ingreso por Daño Cerebral Adquirido, cada quince, muere una persona por un Ictus. Y su incidencia, va en creciente aumento. El Daño Cerebral adquirido pasa a constituir en España la causa más importante de discapacidad, la segunda causa de demencia en la población adulta, y la tercera causa de muerte en la población, siendo la primera entre las mujeres. Y sin embargo, ¿Cuántos y cuantas lo conocemos?

Adacen constituye la única entidad especializada en DCA en Navarra, y su labor en este ámbito es imprescindible y gratamente reconocida; sin embargo, sus servicios son altamente solicitados, y no pueden responder solos a la demanda actual. Su intervención queda por tanto limitada, dando lugar a situaciones en las que la atención de los usuarios y usuarias no es la más ajustada a sus necesidades. Especialmente, en las personas mayores de 65 años, ya que presentan unas necesidades añadidas al Daño Cerebral, y como tal, precisan del acompañamiento y de la intervención profesional que posibilite la atención y el apoyo ajustado a su situación específica.

La necesidad de intervenir y apoyar desde la fase inicial del proceso, desde el hospital, se convierte en una demanda familiar importante, ante el desconocimiento y duelo de la situación inicial. Por ello numerosas asociaciones recalcan la idea de que “una persona con DCA, es una familia con DCA”.

El incremento de la esperanza de vida debido a los avances médicos, permiten que el panorama del DCA haya cambiado en los últimos años. La persona que antes moría ante este drama, ahora se salva ante las innovaciones médicas, produciendo el aumento del envejecimiento de la población con Daño Cerebral. Sin embargo, la atención e intervención de estas personas en cuanto a la disposición de recursos que las atiendan, no han experimentado la misma evolución.

El presente trabajo fin de grado expone en primer lugar, una aproximación al daño cerebral adquirido para comprender la magnitud de esta realidad social que va en aumento, sus causas y secuelas, la atención que existe en su abordaje, la vivencia personal y familiar, y el contexto que rodea a este fenómeno social. Y en segundo lugar plasma, a través del proyecto de intervención, una propuesta que permita dar respuesta a las necesidades individuales y sociales existentes, evitando el deterioro de la calidad de vida personal y familiar.

Para ello, pretenderá por tanto, desarrollar un recurso que facilite la atención de las personas mayores de 65 años con DCA. Con el objetivo de impedir el agravamiento de sus secuelas, de fomentar el desarrollo o mantenimiento de sus capacidades, y de promover la mejora de su situación actual. Sin descartar la intervención directa con sus familias, intentando que se haga efectivo el proceso de atención en todas las etapas de la vida, de forma integral y continua.



## **1. OBJETO DEL TFG**

En este documento, se realiza un análisis del proceso del Daño Cerebral Adquirido en cuanto a su contexto e incidencia en el panorama social. Es imprescindible conocer las dimensiones del DCA, atendiendo a sus causas y secuelas, ante la magnitud de sus repercusiones, y a entender el papel de la familia como figura principal en el desempeño de los cuidados.

Por ello, para la elaboración de la propuesta de intervención, se han tenido en cuenta las necesidades existentes y emergentes en personas afectadas y familiares, y como tal, en la importancia de responder a la demanda de recursos que atiendan las necesidades actuales de cada persona específicamente, y del colectivo en su conjunto. Intentando poner en marcha mecanismos de intervención que respondan a la realidad actual, y a la situación futura, ante el aumento progresivo de este fenómeno.

Como tal, el objeto del presente documento se dirigirá directamente a las personas afectadas por DCA mayores de 65 años, y a sus familias. Con el fin, de que se produzcan mejoras en la calidad de vida de las partes implicadas, promovidas por la creación de un recurso de centro de día de carácter especializado, que permita la mejora de sus condiciones a través de la atención integral, y el enriquecimiento de su vida diaria.

## 2. METODOLOGÍA

Para la elaboración del Trabajo Fin de Grado se han utilizado diferentes fuentes de información e investigación, primarias y secundarias como informes, memorias y artículos en referencia al Daño Cerebral Adquirido, proporcionados por el marco de las asociaciones que lo atienden, y que han contribuido a contextualizar el panorama sobre el que se pretende incidir con la propuesta que se va a desarrollar en el presente documento.

Para ello se han realizado consultas por internet y se ha accedido a estudios que permitan una recopilación exhaustiva de datos, y de aspectos de gran relevancia que aparecen en el marco teórico y fundamentación del proyecto de intervención.

En la construcción del marco legislativo ha sido necesaria una búsqueda y análisis de la legislación existente en el ámbito internacional, nacional y autonómico para conocer cómo se vislumbra y como se desarrolla la atención al DCA.

Para la elaboración del proyecto de intervención se ha utilizado principalmente el documento “Modelo de Centro de Día para personas con Daño Cerebral Adquirido” facilitado por el IMSERSO con la colaboración de otras entidades, y cuya contribución ha sido de gran importancia como referente para desarrollar el trabajo expuesto.

Los datos obtenidos, escasos para aproximarnos a esta realidad pero significativos, han sido recopilados gracias a la búsqueda bibliográfica en estudios y en organismos de acceso público, como el Instituto Nacional de Estadística (INE). Y a través de la principal asociación que atiende el DCA en Navarra, ADACEN, para desarrollar la fundamentación y el análisis de la población beneficiaria.

La herramienta principal empleada, para desarrollar la investigación cualitativa, ha sido la entrevista. Donde el conocimiento, opinión y vivencia de los profesionales cercanos al ámbito, como la Trabajadora Social de Adacen, ha supuesto una gran contribución; junto con la voz de las familias de las personas afectadas, que también ha propiciado el desarrollo positivo del proyecto, ya que ha permitido matizar como viven esta realidad

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

las personas más allegadas, cuáles son sus necesidades y cuál es su demanda específica al respecto.

El conocimiento previo a la realidad desconocida del DCA, primeramente, como voluntaria, y más tarde como trabajadora, ha facilitado la delimitación de objetivos, y como tal, de los fines que orientan el desarrollo del Trabajo Fin de Grado. El estudio de la situación para su elaboración, ha permitido el acercamiento a las causas que lo inducen, y a la necesidad de dar cabida a la atención de estas necesidades crecientes y no solventadas.

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1. Contextualización del Daño Cerebral Adquirido**

El Daño Cerebral constituye una realidad de magnitud creciente, en relación a los avances médicos y sociosanitarios que permiten la supervivencia de la población al Daño Cerebral adquirido, pese a la fuerte incidencia y gravedad de sus múltiples secuelas, que cada vez requieren de una atención más especializada.

La mayor parte de sus afectados venían siendo personas de edades avanzadas en los casos de ictus. Y de edades jóvenes en su mayoría, en los casos de Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) a través de accidentes de tráfico. Sin embargo, en los últimos años, los perfiles de las personas que pueden sufrir un daño cerebral de carácter adquirido, han ido evolucionando a través del severo impacto de otros factores como puede ser el estrés.

La realidad del daño cerebral tiene dos factores fundamentales: unos son los traumatismos, y por otro lado los accidentes cerebrovasculares, que estos últimos actuaban más en edades más adultas, por hábitos de salud, colesterol, diabetes, hipertensión; pero la realidad es que ahora mismo está empezando a disminuir la franja de edad de personas afectadas por accidente de cerebro vascular a gente más joven, desde los 30,40,50 años... por dos causas principales, accidentes laborales, teniendo al ictus dentro de la prevención de accidentes laborales producidos por el estrés, y ansiedad en puestos de trabajo.

(Fragmento entrevista U.P, Trabajadora Social de Adacen).

En España viven 420.064 personas con Daño Cerebral Adquirido. El 78% de estos casos tuvieron origen en un ictus, y el 22% restante en traumatismos craneoencefálicos, y otras causas, tal como indica la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, realizada por el INE (EDAD,2008).

Cada año, se dan 104.071 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido, siendo 99.284 por ictus, 4.937 por TCE y 481 por anoxia, según indica el informe elaborado por FEDACE sobre las personas con Daño Cerebral en España.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

Sin embargo, en Navarra, cada año se registran aproximadamente 1200 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido entre su población, situándose como primera causa de discapacidad dentro de la población adulta.

El DCA se presenta como una realidad creciente que se abre a nuevas características, donde se ven ampliados los márgenes de edad, la diversidad de sus causas, y la magnitud de sus secuelas.

Generando como tal, nuevas necesidades en la población afectada que deben ser visibilizadas y reconocidas, para promover las estrategias necesarias que den respuesta a las mismas en la prevención, detección e intervención, durante todas las fases en las que el Daño cerebral repercute en el bienestar de las personas que lo sufren, y en el de sus familias.

### **3.2. Conceptualización del Daño Cerebral Adquirido**

#### *3.2.1. Concepto*

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es producido a través de una lesión o de un conjunto de lesiones cerebrales, que no existen con anterioridad en la persona afectada, y que aparecen como consecuencia a una serie de causas donde principalmente destacan los accidentes cerebrovasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE). Aunque en menor medida, también pueden verse producidos por trombosis, embolias, hemorragias, aneurismas cerebrales, tumores cerebrales, anoxias, enfermedades infecciosas, enfermedades metabólicas o intervenciones quirúrgicas en el cerebro.

Según el Informe del defensor del pueblo, Daño Cerebral sobrevenido en España:

Nos encontramos ante una discapacidad mixta, poco conocida y emergente, responsable de un importante porcentaje de las grandes minusvalías en nuestro tiempo, así como de las personas que precisan ayuda de terceras personas, en especial por la pérdida de las funciones organizativas.

El Daño Cerebral Adquirido no supone una discapacidad de nacimiento, sino que se trata de una discapacidad que se adquiere de forma súbita. Provocando un fuerte impacto en la vida personal, familiar y social. Y produciendo, en la mayoría de los casos, la incapacidad laboral. Pese a su fuerte incidencia, se convierte en un fenómeno reciente de escasa visibilidad, que tiene como causas principales el Traumatismo Craneoencefálico y el Accidente Cerebrovascular.

Los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) se han definido como “una afectación del cerebro causada por una fuerza externa que puede producir una disminución o alteración del estado de conciencia, que conlleva una alteración de las habilidades cognitivas o del funcionamiento físico” según Junque, C., Bruna, O., Mataró, M., 1998.



**Figura 1.** Causas del Daño Cerebral Adquirido

En España, de los 104.071 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido, 4.937 son por Traumatismo Craneoencefálico, según el Informe sobre las personas con Daño Cerebral Adquirido en España, de los que el 65% son dados de alta para volver al domicilio.

El traumatismo craneoencefálico (TCE) puede ser abierto, cuando un objeto penetra con fuerza en la cabeza y produce la fractura o rotura del cráneo, causando daños en áreas concretas del cerebro. O cerrado, cuando el cerebro es sometido a diversas

fuerzas mecánicas y existe una lesión directa o indirecta en la zona donde se ha localizado el golpe.

Lo que suele ocurrir es que no encuentres ningún tipo de fractura craneal, pero si te encuentres lesiones internas, que es lo que se llama Traumatismo Craneoencefálico; que es que el encéfalo choca contra las paredes de la bóveda craneal. El cerebro va moviéndose en todo el cráneo, entonces es como si cogemos un huevo y lo movemos, que la yema empieza a moverse...pues ocurre lo mismo. Entonces el daño no es en una zona concreta, sino que el daño se localiza por diferentes zonas. Esto puede provocar lesiones graves.

(Fragmento extraído del Video *"Accidentes de tráfico y Daño Cerebral: El día después"*, en referencia a los testimonios de Antonio San Juan, Jefe de guardia del SAMUR y M<sup>a</sup> del Carmen Gil, Logopeda).

Una de las primeras consecuencias de un TCE, es la pérdida de conciencia y su duración y grado, que supondrá un indicador significativo para determinar la gravedad del traumatismo.

Tras la recuperación progresiva de la conciencia y de la orientación, la mayoría de los pacientes presenta gran diversidad de secuelas a nivel cognitivo y de comportamiento que varían en función del daño producido por la lesión. Las alteraciones cognitivas más relevantes pueden estar relacionadas con el control de la conducta, las dificultades de abstracción y la resolución de problemas, los trastornos del aprendizaje, de la personalidad, de las emociones y de la memoria, entre otras.

En cuanto a las alteraciones físicas, mayoritariamente comprenden alteraciones motoras, como la movilidad y la afectación del lenguaje, pero también pueden verse combinada por afectaciones sensoriales referentes al deterioro de la capacidad auditiva, visual, olfativa, de gusto y del tacto.

El TCE rompe trayectorias vitales, especialmente entre los jóvenes de 15 a 35 años, cuyo mayor porcentaje se centra en los 18 años, donde los varones llegan a triplicar el número de casos de lesión que las mujeres. Y donde significativamente cabe destacar que el 80 % de los casos de TCE se produce a través de accidentes de tráfico, según señala la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN).

Vanessa Sanz Perez

En cuanto a los Accidentes Cerebrovasculares (ACV) mayormente conocidos como Ictus, en España constituyen la primera causa de daño cerebral. De las 420.064 personas con daño cerebral en España, el 78% tuvieron su origen en un ictus. Como anteriormente se ha mencionado en los casos de traumatismos, de los 104.071 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido al año, 99.284 son causados por accidentes cerebrovasculares.

De la misma forma constituye la primera causa de daño cerebral y de discapacidad como tal, entre la población adulta en la Comunidad Foral de Navarra, con 16.109 personas afectadas según la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Navarra (ADACEN).

Los ACV se producen ante la interrupción del flujo sanguíneo en áreas del cerebro que provoca la pérdida de las funciones de las que son responsables las áreas del cerebro dañadas (cerebro, cerebelo o tronco cerebral), provocando alteraciones transitorias o definitivas. Pueden ser provocados por hemorragias cerebrales, producida por una entrada masiva de sangre en el interior del cerebro, por un flujo sanguíneo inadecuado que viene a diferenciarse como trastorno isquémico, y que puede derivar en un infarto cerebral (trombosis, embolia, reducción del flujo sanguíneo), o por la rotura de aneurismas, dilataciones vasculares.

Entre las alteraciones más frecuentes cabe destacar las hemiplejías (trastorno motor que afecta a la mitad del cuerpo opuesto a la lesión cerebral), afectaciones en el lenguaje, en la memoria y en la percepción. De igual forma pueden darse cambios en las interacciones sociales y procesos conductuales, alentados por el aumento de la situación de dependencia que se incrementa con el ACV. Aunque afecta mayoritariamente a población adulta, los perfiles de la población que podría sufrirlo se están viendo ampliados. Ya que no se atribuyen únicamente a las variables de edad y hábitos de vida no saludables, como se venía detectando a través de los ingresos hospitalarios, sino que se empiezan a incrementar los casos de ictus en edades jóvenes atribuidas a casos de consumo de drogas, o del aumento de las situaciones de estrés, especialmente en el ámbito laboral.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.



Aunque menos incipientes, la anoxia y los tumores cerebrales también se encuentran como causas destacables del Daño Cerebral Adquirido. Mientras que la Anoxia hace referencia a una afectación cerebral por la falta de oxígeno, provocada indistinta o simultáneamente por un paro cardiocirculatorio, parada respiratoria, o por infecciones como la meningitis; el tumor cerebral, provoca el daño cerebral a partir de la aparición o desarrollo de células anómalas, que pueden reproducirse en el cerebro y sus proximidades, provocando la destrucción de las células sanas de forma directa o indirecta, y pudiendo provocar inflamación y edemas cerebrales.

### *3.2.2. Secuelas del Daño Cerebral Adquirido*

El Daño Cerebral Adquirido puede afectar a todas las áreas del funcionamiento humano en función de la zona donde se localice la lesión, y dependerá de su intensidad y gravedad, así como de las capacidades de la persona afectada para afrontarlo.

Las secuelas pueden verse agrupadas en cuatro dimensiones. Primeramente, en el ámbito físico-motor, donde puede verse afectado el equilibrio y los desplazamientos, así como limitaciones en el movimiento que repercuten en dificultad o incapacidad para desempeñar la marcha o la bipedestación (capacidad para mantenerse de pie), en una (hemiplejía) o en varias extremidades. También puede afectar a la pérdida total o parcial de la vista, el gusto, oído u olfato; a la falta de sensibilidad o, por el contrario, hipersensibilidad.

En el ámbito cognitivo, las secuelas del DCA pueden ser invisibilizadas socialmente, pero existentes y permanentes. El daño producido puede afectar directamente a la memoria, la atención y el aprendizaje, y puede producir problemas en el lenguaje, en la conducta y en el pensamiento, en este último caso, impidiendo la propia resolución de problemas o los mecanismos de planificación.

Por otro lado, las alteraciones producidas en el ámbito de la comunicación, como consecuencia de las dos anteriormente descritas. Pueden verse traducidas en el aspecto físico, en la pérdida de la capacidad de expresión oral, escrita, o en la

comprensión; y a su vez, en la alteración del lenguaje, que se denomina afasia en los casos en los que irrumpe en los procesos de comprensión y expresión.

Fruto de las alteraciones cognitivas, se producen afectaciones en la conducta y las emociones, como consecuencia de los cambios en la personalidad, que se caracteriza por una extrema o carente inhibición, apatía o escasa iniciativa conductual o incapacidad para la autodeterminación. A nivel emocional, el impacto de los cambios existentes, inciden directamente sobre la vivencia anímica de forma más o menos presente y consciente por parte de las personas afectadas, pero si por su entorno.

La inexpressión de las emociones, las situaciones de irritabilidad, el desánimo, la labilidad emocional, la tristeza, la agresividad y la ira, y en algunos casos, las actitudes depresivas y/o el estado de depresión, serán algunos de los factores más representativos. En relación a este hecho la Trabajadora Social de ADACEN señala: “Realmente las personas van a seguir sobreviviendo, pero las secuelas también las van a mantener porque todavía no hay una cura”.

Ante la presencia de estas secuelas, las personas con daño cerebral adquirido y sus familias, deben conocer las repercusiones del daño producido, para poder asimilar su situación actual y poder establecer mejoras que permitan prevenir complicaciones secundarias, preservar las estructuras que se mantienen, y fortalecerlas. Además de propiciar la recuperación de la máxima capacidad física y funcional, acercándose al logro de la mayor autonomía posible, que a su vez repercuta positivamente en su vida social. Para ello, la rehabilitación integral centrada en la persona y su familia, se convertirá en un elemento indispensable para la mejora de la calidad de vida de los mismos; donde la labor de las asociaciones en el acompañamiento y consecución de estos fines, así como en la reivindicación de sus derechos, será crucial para el afrontamiento de este proceso de ruptura con el modo de vida anterior que experimentan de manera conjunta, personas y familias afectadas.

### 3.3. El Proceso del Daño Cerebral Adquirido

El carácter súbito del DCA supone un antes y un después en la vida de la persona afectada y de su familia, dando lugar a una ruptura con el modo de vida anterior, que en escasas ocasiones se recupera de forma completa.

Las aspiraciones por la recuperación de la vida anterior o las falsas expectativas, dificultan en mayor medida la propia capacidad de mejora, alentando el desasosiego ante la nueva situación vivida, y la toma de conciencia de la misma, dando lugar a sentimientos negativos, depresión, y en algunos casos, la pérdida de la motivación por la vida, dando lugar a el deterioro funcional y debilitamiento de la autonomía personal. Aspectos como pueden ser la incapacidad para mantener la independencia económica, la interiorización de la necesidad de ayuda continua, en algunos casos, de forma total para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria, o el debilitamiento y/o pérdida de las relaciones sociales agrava el deterioro personal.

La expectativa inicial de la familia cuando llega es que la persona vuelva a ser la de antes. Se choca con una realidad que es que el daño cerebral, depende del tipo de secuelas. La probabilidad de volver a la vida anterior está muy reducida, si después de un año la persona no ha podido recuperar todas sus capacidades, es muy difícil que pueda volver a su vida anterior. Lo que no quita, es que independientemente de la situación de la persona o de las secuelas derivadas de la lesión, que tanto la persona como la familia vuelva a realizar su vida.

(Fragmento entrevista U.P, Trabajadora Social de Adacen).

El contexto de atención al DCA se caracteriza por la escasez y descoordinación de los recursos para su abordaje, muy centrados en la fase aguda de la lesión, pero insuficientes en las fases posteriores.

El proceso del DCA puede dividirse en tres fases en relación a la evolución de la propia afectación y su rehabilitación. Cabe destacar que la rehabilitación no tendrá la misma duración en todos los casos, ni será igual en todas las personas, porque el tipo de lesión y su gravedad repercutirán directamente en este hecho. En términos generales su estimación aproximada puede darse entre los doce y los veinticuatro meses.

La fase aguda del proceso de evolución del daño cerebral, también puede definirse como fase hospitalaria debido a que su transcurso se produce mayormente en el complejo hospitalario.

Primeramente, en las unidades de cuidados intensivos (UCI) o Unidades de Ictus, de forma urgente para salvar la vida de la persona, en función de la gravedad de la lesión, e intervenir quirúrgicamente, con el objetivo de reducir, en la medida de la posible, la magnitud del daño y de las secuelas que el mismo pueda producir. Seguidamente, una vez finalizado este momento crítico, tendrá lugar el periodo en el hospital, donde se propiciarán los cuidados necesarios y el seguimiento preciso de la evolución que se produzca, que puede ser lenta. Y principalmente, estará dirigido a la persona que sufre la lesión, con la posterior alta hospitalaria que dará comienzo a la fase ambulatoria.

La fase ambulatoria o fase sub aguda del proceso, comienza ante la cierta estabilización de la situación de la persona que le permita poder comenzar con la rehabilitación, en función de las necesidades que presente la persona con DCA y su familia.

Si la situación lo requiere, podrá desarrollarse a través de la estancia en un hospital de rehabilitación. De no ser así, la rehabilitación que se producirá será ambulatoria, cuando la persona ya esté en su domicilio. Esta rehabilitación irá dirigida a prevenir todo tipo de complicaciones secundarias a la lesión cerebral inicial, a preservar las funciones mantenidas, y a recuperar la máxima capacidad funcional posible. Esta rehabilitación debe comenzar en la fase aguda y debe mantenerse de forma integral y continuada, adaptándose en todo momento a la evolución personal, aunque pueda variar en intensidad o diversidad.

En Navarra, la clínica Ubarmin será la encargada de desarrollar esta atención. Y la coordinación entre los recursos de atención de la fase hospitalaria y ambulatoria será de vital importancia para el acceso a recursos especializados en la atención al DCA que propicien una intervención posterior para dar continuidad a la rehabilitación integral, y así, evitar el deterioro de la calidad de vida personal y familiar.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

La tercera fase recibe el nombre de fase crónica, y corresponde a la vuelta a casa. Donde la persona regresa al domicilio, y donde la familia será el principal agente que desempeña las labores de cuidado. En esta fase, es indispensable la entrada en juego de los recursos sociales que den continuidad a la atención de las necesidades específicas de las personas con DCA y sus familias, de lo contrario puede desarrollarse un deterioro progresivo de la situación personal y familiar.

Para empezar pues cuando tienen este tipo de cosas les hacen un ingreso hospitalario y luego cuando más o menos estas bien, pues te mandan a casa y no tienes ningún apoyo, en el sentido de que tampoco te informan de nada. Entonces vas afrontando conforme te va viniendo.

(Fragmento entrevista M.P, hija de afectada por DCA).

La Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las Personas en Situación de Dependencia establecerá los derechos de las personas en situación de dependencia en el acceso a las prestaciones, servicios, programas y recursos que propicien la atención necesaria y adecuada en función de las necesidades específicas de las personas afectadas y de sus familiares; haciendo especial referencia a servicios de promoción de la autonomía personal, ayuda a domicilio, prestación económica vinculada al servicio, o prestación económica dirigida a los cuidados en el entorno familiar, residencias, centros de día o teleasistencia, entre otros.

### **3.4. Familia y Daño Cerebral Adquirido**

La familia es el grupo social donde más se enfatiza el sentimiento de pertenencia, también como agente de influencia desde los primeros momentos de nuestra vida y en muchos casos, a lo largo de la misma. Durante la evolución del proceso vital, su presencia puede ser más o menos intermitente, pero ante la aparición del daño cerebral su peso y labor será fundamental.

Ellas constituirán en la mayoría de los casos, la red de apoyo más fuerte con la que cuenta la persona afectada. Numerosas asociaciones pertenecientes al ámbito del DCA

coinciden en la afirmación de que *“cada persona con daño cerebral, es una familia con daño cerebral”*.

La atención desde las instituciones sanitarias desde la lesión inicial, durante la fase ambulatoria y el proceso de rehabilitación, está estrechamente dirigida a la persona que la sufre.



**Figura 2. Familia**

Desde las asociaciones de familiares y afectados por Daño Cerebral Adquirido se hace hincapié en la importancia de comprender e incluir a las familias dentro del marco de atención desde el inicio.

El familiar no existe, existe el enfermo, lo tratan y punto. El daño cerebral lo tiene tu familiar, pero se extiende alrededor...por lo menos que existan unas pautas a seguir. De la misma forma que te pautan como tratar los problemas de corazón, que te indiquen como actuar...como hacer...

(Testimonio de M.P persona entrevistada, hija de A.B, afectada por DCA).

La incidencia súbita del DCA y el escaso conocimiento de las consecuencias que ocasiona en los diferentes ámbitos de la vida, sitúa a las familias como principales agentes y en ocasiones, únicas sustentadoras del proceso del daño cerebral adquirido. “Para empezar te asusta mucho, no sabes a que te enfrentas, desde el comienzo tu familiar deja de ser quien es...y no encuentras apoyo”. Palabras de M.P, hija de A.B, afectada de DCA.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

El papel de las asociaciones en el establecimiento de programas de asesoramiento, acompañamiento y apoyo a las familias será fundamental. Cada familia, presenta unas necesidades concretas por lo que las formas de afrontamiento variarán en función de las mismas.

En este hecho, el desarrollo de una atención integral y personalizada que pueda facilitar el mejor manejo posible de la situación, se convertirá en la herramienta empleada por estas asociaciones, evitando el desencadenamiento de situaciones que puedan deteriorar las relaciones dentro del núcleo familiar, fruto del proceso de duelo, y que puedan ocasionar situaciones de estrés, sobrecarga o abandono de las relaciones sociales.

Lo primero que piden es rehabilitación, después según la edad, piden una estructura a la vida, al día a día, a lo cotidiano. Y entonces las solicitudes dependen un poco a esto. En último lugar lo que ellos no ven, es lo que la familia necesita, y lo que la cuidadora necesita. Realmente la conciencia de lo que el cuidador va a necesitar no está en auge, no es algo que se haya hablado, no se considera prioritario, pero en el proceso, nadie les ha hablado de lo importante que es cuidarse. Nadie les ha planteado o no han llegado a ser conscientes, aunque puede que, si se lo hayan planteado, pero han desechado esa idea. De que esto es un trabajo a fondo, una carrera de fondo...

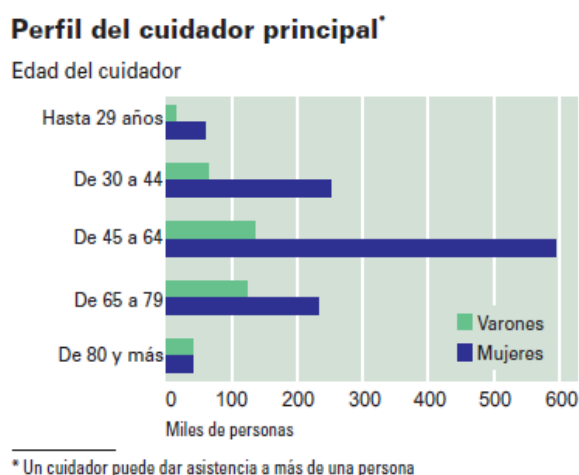
(Fragmento entrevista U.P, Trabajadora Social de Adacen).

La multitud de cambios que desencadena el daño cerebral adquirido en el estatus laboral y en el incremento de los gastos del núcleo familiar, en la dedicación de esfuerzos con los que no se cuentan para atender cuestiones legales y administrativas, así como los esfuerzos físicos y materiales y la conciliación de la vida laboral y de cuidado; puede producir una fuerte sobrecarga en los cuidadores principales que produce una reducción de los recursos familiares, influyendo directamente en el control emocional. Como señala la Federación Española de Asociaciones de Daño Cerebral:

El DCA crea en la familia y por un tiempo muy prolongado un estado de alto riesgo psíquico y social conformado a su vez por riesgo de sufrimiento insoportable, aislamiento social,

empobrecimiento económico y personal, conflicto intrafamiliar, y potencial abuso y utilización de sus necesidades.

El reflejo del modelo biomédico repercute en los positivos avances de la medicina posibilitando una mejora en las condiciones de vida de la población. Sin embargo, no se ha producido el mismo desarrollo en la atención de la fase crónica o en el ámbito de la rehabilitación e integración social. En el caso del DCA, y en muchos de los casos, la persona con secuelas es derivada del hospital a casa, quedando al cuidado unilateral de la familia. Según el INE, en referencia al porcentaje de personas con discapacidad que residen en casa, extraído de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD.2008), el 9.6% de los varones afectados por DCA residen en el domicilio, frente al 3.8% de las mujeres.



**Figura 3.** Perfil de la persona cuidadora.

Los estudios existentes indican la asunción de la responsabilidad en la atención de las personas con DCA por parte de un cuidador principal en la familia. Según la Encuesta, el perfil del cuidador principal es una el de una mujer de entre 45 y 64 años. Suponen tres de cada cuatro cuidadores. En el 78% de los casos, ellas residen en el mismo domicilio de la persona a la que presta los cuidados. Casi la mitad de estas personas con necesidad de cuidados, son atendidas durante ocho o más horas diarias.



Provocando que sobre la figura de la cuidadora recaiga gran cantidad de tensión y estrés, provocando el aislamiento y el deterioro de su salud física y emocional por intentar compatibilizar las labores de cuidado con el curso de su vida personal, familiar, laboral y social.

La importancia de las asociaciones de personas y familiares con DCA supondrá un gran punto de apoyo, de orientación, de información y de reclamación de derechos de las personas afectadas y familiares. Su labor será insustituible, pero es necesario que el Estado, todos los organismos públicos y la sociedad en su conjunto, escuchen la reclamación de esos derechos por parte de las asociaciones, y participen de ello. Cabe destacar el discurso efectuado por la presidenta de FEDACE Amalia Diéguez, en la memoria elaborada en 2014 por la Federación:

...Pero en estos días en los que los números caen a nuestro alrededor, arrastrando con ellos realidades que precisan de respuesta, nos hemos visto obligados a recordar el porqué de las cosas. En los momentos en los que la familia es el último apoyo para que una persona con daño cerebral no caiga en el abandono total. Cuando las asociaciones unidas en FEDACE han de cubrir espacios de atención a las personas con DCA y sus familias. Cuando nos preguntamos qué queda por hacer en cuanto integración social y autonomía personal, y vemos que la respuesta es todo. En esos momentos, sentimos que todas nuestras demandas están por oír, tenemos que hacernos oír; y debemos recordar, desde el punto de vista de los derechos, que una vida salvada merece que se viva con dignidad.

### **3.5. Recursos existentes en la Atención del DCA**

Las personas con DCA y sus familias precisan de apoyos especializados para lograr la promoción de su autonomía personal y la atención de su situación de dependencia. Los recursos que propician esta atención, son reducidos en algunos casos y prácticamente inexistentes para las personas adultas que superan los sesenta y cinco años de edad.

En estos casos, se utilizan las residencias de tercera edad o estancias de larga duración en hospitales psiquiátricos, que se alejan de procurar la atención especializada que las personas con DCA precisan por sus necesidades específicas.

Dentro de los recursos a los que pueden acceder las personas con DCA podemos destacar por su gran labor y utilidad los recursos sanitarios en primera instancia, referentes a las Unidades de Neurorehabilitación en el ámbito hospitalario, en régimen de hospital de día o las que se desarrollan en régimen ambulatorio.

Por otro lado, las asociaciones de personas con DCA y sus familias, de gran peso y relevancia por su implicación en la reivindicación de los derechos de las personas con daño cerebral adquirido y en promover que las administraciones desarrollen las competencias necesarias para la atención de las mismas como ciudadanía de derecho. Además de suponer un fuerte apoyo para los nuevos afectados y sus familiares en el acompañamiento, orientación y puesta en marcha de nuevos recursos para mejorar la atención de las personas a las que se dirigen.

En este hecho, la Trabajadora Social de Adacen resume la vivencia familiar con estas palabras: “Entonces realmente el miedo es el futuro, y el miedo de que va a pasar después, y el interés de que siga siendo un recurso especializado el que les atienda”.

Cabe destacar la importancia de los recursos sociales a los que las personas con DCA pueden acceder a través de la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, según establece el artículo 13, en relación a los objetivos de las prestaciones de dependencia: “La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades”, aludiendo a los objetivos que plantea en cuanto a facilitar “ una existencia autónoma en el medio habitual”, y a proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de la vida personal, familiar y social en cuanto a la incorporación activa a la comunidad.

La Cartera de Servicios Sociales del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia desarrollará los recursos adecuados a la situación personal y familiar de las personas beneficiarias entre los que cabe destacar por su fuerte demanda los

centros de día, las unidades residenciales y las viviendas tuteladas. En referencia a este hecho, la Trabajadora Social de Adacen comenta:

En Adacen, el recurso de centro de día es para personas menores de 65 años. Y una vez que cumplen los 65, por establecimiento de ley, la persona pasa a recurso garantizado de centro de día para personas mayores de 65 años. Actualmente no hay ningún centro de día para personas mayores de 65 años que atiendan a personas con daño cerebral, exclusivamente, o que estén especializados en esa atención. Con lo cual, el recurso que tienen si no es ADACEN es un centro de día en general de personas mayores de 65 años.

El centro de día es un recurso de atención diurna que proporciona a las personas usuarias los cuidados específicos para atender sus necesidades funcionales y sociales orientados a preservar y/o mejorar la autonomía personal a través de la rehabilitación y de la convivencia, con el resto de personas usuarias y profesionales. Además, supondrá un mecanismo para que las familias puedan disponer de tiempo para desempeñar su actividad económica, atención familiar y/o del hogar, actividades recreativas o de ocio, tan necesarias y tan subordinadas por parte de los cuidadores principales de las personas afectadas por DCA.

Las Unidades Residenciales se caracterizan por ser residencias especializadas para personas adultas menores de 65 años con elevados niveles de dependencia. Supone una forma de abordar la autonomía personal y de desarrollar las relaciones sociales que tan fácilmente se ven deterioradas, además de dar lugar a espacios de ocio y ocupación a través del desarrollo de talleres y actividades. Se trata de un recurso que pretende asemejarse en la mayor medida a un hogar mientras combina la atención especializada y personalizada.

Los pisos tutelados como recurso, estarán mayoritariamente orientados a personas jóvenes con daño cerebral adquirido que no hayan visto deteriorada tan severamente su capacidad de autonomía para las actividades básicas de la vida diaria.

Hay muchas familias que eso no lo quieren, que lo que quieren es seguir contando con un equipo profesional especializado en daño cerebral y personalizado. Tanto las familias que están en el centro de día, como las de la residencia su planteamiento es lo que pasara en un futuro.

La residencia de ADACEN acoge a una serie de personas con una alta dependencia, pero la realidad es que hay una población que no es tan dependiente que quizás con un centro de día para mayores de 65 años cubrirías sus necesidades.

(Fragmento entrevista U.P, Trabajadora Social de Adacen).

### **3.6. Atención Integral y Equipo Multidisciplinar**

Para dar cobertura a todas estas alteraciones sobrevenidas es indispensable la colaboración de un equipo multidisciplinar o interdisciplinar que atienda y de respuesta a las necesidades de la persona afectada y su familia.

Este se caracteriza por reunir a un conjunto de profesionales o técnicos de la atención con conocimientos especializados, desde la perspectiva biopsicosocial, dando lugar a la atención de todos los ámbitos que repercuten en la persona, posibilitando de esta forma la atención integral continuada, y proporcionando una visión de conjunto que interfiera y proporcione el establecimiento de los recursos necesarios. Así como la adquisición de técnicas y el acompañamiento necesario que incida directamente en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por el DCA y sus familias.

El equipo multidisciplinar, en constante coordinación con el médico rehabilitador que haga un seguimiento de la persona afectada, deberá estar constituido principalmente por la figura del o de la fisioterapeuta, que se encargará de llevar a cabo la rehabilitación física de la persona, promoviendo especialmente la rehabilitación motora y sensitiva que se ha visto afectada a causa de la lesión. La figura del o de la logopeda, que se centrará en la rehabilitación de las alteraciones del lenguaje, tanto en la expresión como en la comprensión y en la adquisición de técnicas funcionales para evitar el suceso de atragantamientos, frecuentes en este tipo de lesiones. Los y las técnicos especializados en la terapia ocupacional que centran su labor en las actividades de planificación para la vida autónoma, la disposición de ayudas técnicas que propicien el desenvolvimiento autónomo para desarrollar actividades cotidianas como pueden ser el aseo diario o el vestido, las transferencias o el manejo social.

Los y las profesionales en neuropsicología que posibiliten la rehabilitación y estimulación de problemas derivados de las afectaciones en la memoria, la percepción y la atención; la intervención del psicólogo familiar cuya importante labor debe estar centrada en la atención, acompañamiento y orientación de las familias de las personas afectadas a lo largo de todo el proceso, especialmente en el duelo provocado por el carácter súbito del DCA.

La figura indispensable del trabajo social, también en el acompañamiento, en el asesoramiento y en la importancia de facilitar los recursos de apoyo y de orientación necesarios a las personas afectadas y sus familias en un proceso vital tan duro, además de suponer un fuerte recurso de apoyo para atender todo tipo de situaciones que requieran de su atención y escucha para favorecer la mejora de la situación personal y familiar.

El cuidador o la cuidadora, como figura principal de atención directa para la asistencia en las actividades de la vida diaria y en las labores de cuidado dirigidas a las personas afectadas, y en última instancia, la figura de las y los educadores, para potenciar la adquisición de actitudes para la vida autónoma y de las y los monitores, para restablecer e incentivar las habilidades sociales y actividades de ocio que tan fácilmente se ven deterioradas en los casos de DCA.

### **3.7. Marco Legislativo**

Las necesidades funcionales que presentan las personas que padecen Daño Cerebral adquirido dentro de sus múltiples variables, sitúa a las mismas en una posición de mayor o menor autonomía para ejercer las actividades básicas de la vida diaria.

El presente apartado manifiesta la intención de visibilizar y reconocer los derechos de las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, reforzando la consecución de los mismos sin discriminación y en igualdad de condiciones.

Para favorecer la garantía y consecución de dichos objetivos, se establecerán medidas, planes, normas y programas que regulen la promoción, formulación y evaluación de

los mismos a través de estructuras legales que se desarrollarán en el contexto internacional, estatal y regional.

### *3.7.1. Normativa Internacional*

La Declaración Universal de los Derechos Humanos constituye la máxima expresión de los derechos de las personas a nivel mundial sin distinción alguna. Es aprobada en 1948, y en ella quedan reconocidos los derechos de las personas a nivel mundial, sin distinción. Pero a su vez, ve delimitado el cumplimiento de los mismos en igualdad de condiciones en el caso de las personas que padecen algún tipo de discapacidad.

Con el fin de que los derechos sean efectivos plenamente, en el año 2006 las Naciones Unidas aprueban la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que establece el deber y reconocimiento en cuanto a la visibilidad y respeto de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones ante la ley, que deben ser ejercidos y respetados plenamente.

En la carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada con ocasión de la cumbre de Niza, el 7 de diciembre de 2000, se manifiesta la declaración del respeto del principio de no discriminación en favor de las personas con Discapacidad, en su Artículo 21:

Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por motivos de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual.

Como instrumento para el reconocimiento de los derechos fundamentales de todas las personas, y en especial, aquellas que padezcan alguna discapacidad; un elevado número de naciones acuerdan y desarrollan La Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, que fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y firmado el 30 de marzo de 2007.

Se obtuvieron 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la Convención. Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios en el día de su apertura a la firma.

Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. Señala un “cambio paradigmático” en la concepción de la discapacidad.

La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que se cumpla lo anteriormente citado.

Los Estados integrantes de la Convención, recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas, que reconoce que “todas las personas tienen derechos y libertades iguales e inalienables”, a través de la Declaración Universal de los Derechos humanos, y en los pactos internacionales de los Derechos Humanos. Reafirman la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la garantía de que las personas con discapacidad ejerzan plenamente sus derechos.

La Convención reconoce que “la discapacidad” es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras existentes en el entorno que dificultan la plena y efectiva participación en igualdad de condiciones. La discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherente del ser humano; reconociendo además la diversidad de las personas con discapacidad, y la necesidad de promover y proteger los derechos de todas ellas. De la misma forma que reconoce la importancia

de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países.

Enfatizando la importancia que para las personas con discapacidad supone la autonomía e independencia, de igual forma que la autodeterminación y la participación activa en el desarrollo de políticas y programas.

La convención pretende incorporar la perspectiva de género y la mitigación de los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad. Además del reconocimiento de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y a la educación, y a la información y las comunicaciones, para que las personas puedan gozar plenamente de sus derechos y las libertades fundamentales sin discriminación alguna.

Sus principios se concretarán, primeramente, en el respeto a la dignidad inherente, la autonomía, la libertad en la toma de decisiones y la independencia de las personas. La no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad. El respeto a la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana. La igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la igualdad entre el hombre y la mujer, además del respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

### *3.7.2. Normativa Nacional*

En lo referente a los Derechos y Deberes de los ciudadanos españoles, la Constitución Española de 1978 recoge en su conjunto, las normas, derechos y libertades fundamentales, que estarán conformados a partir del reconocimiento de los Derechos humanos y los tratados y acuerdos internacionales que la presente reafirma.

Supondrá como tal, la expresión documentada para la garantía de los derechos de todas las personas, la manifestación de la jerarquía normativa, las responsabilidades de los poderes públicos y jurídicos en la consecución de sus fines y en el desarrollo

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.



efectivo de la legalidad normativa, así como de las disposiciones sancionadoras. Con el objetivo de que las y los ciudadanos y los poderes públicos, queden sujetos a la presente constitución y al ordenamiento jurídico vigente.

En su segundo Capítulo, en lo referente a Derechos y Libertades, el artículo 14 reconoce: “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.”

También alude a la responsabilidad del Estado y de las Administraciones Públicas en la consecución de los objetivos que presenta, como señala en el artículo 9.2:

Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.

En lo referente a las personas con discapacidad, la Constitución Española alude en su artículo 49 a la labor que deben ejercer los poderes públicos en la atención y cobertura de los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones. Este desarrolla concretamente:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social a las Personas con Discapacidad (LISMI) está inspirada en los derechos que el artículo 49 de la Constitución Española, reconoce. El Estado Español inspirará en la presente, la legislación para la integración de las personas con discapacidad, en el reconocimiento de sus derechos, de su dignidad y de su completa realización personal. Y tendrá la obligación de fomentar la prevención, procurar los cuidados médicos y psicológicos, y la rehabilitación necesaria, la educación, integración laboral, y garantía de derechos económicos, servicios sociales mínimos y Seguridad Social.

Vanessa Sanz Perez

En este hecho, los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para ejercer estos derechos, donde será indispensable la colaboración y participación de la Administración Central, las Comunidades autónomas, las entidades locales, los sindicatos, las organizaciones públicas, asociaciones y entidades privadas, para el desarrollo de los objetivos de la presente ley, posibilitando la consecución de sus fines.

Además, se incentiva la promoción de la concienciación por parte de los poderes públicos, especialmente, en los ámbitos escolar y profesional, para visibilizar el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. A su vez, se introduce la creación de equipos multiprofesionales que aseguren una atención interdisciplinar para garantizar la integración en los espacios sociocomunitarios, y el apoyo a las asociaciones sin ánimo de lucro promovidas por las propias personas con discapacidad, familiares o representantes legales.

La presente ley también contemplará la disposición de la asistencia sanitaria y prestaciones farmacéuticas necesarias para las personas con discapacidad, el subsidio para la garantía de ingresos mínimos, o subsidios por ayuda de terceras personas. Y se comenzará a trabajar por la adaptación gradual de espacios públicos e inmuebles que más tarde se desarrollarán con mayor amplitud en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU).

Tras la implementación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), se considera necesario el desarrollo de otra norma legal que complemente y haga efectivo los derechos de las personas con discapacidad, sin excepción, tras haber comprobado veinte años después de su puesta en marcha, las desigualdades que seguían existiendo. Con este fin, se establece el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

La evolución y aparición de nuevos enfoques y estrategias en la forma de entender el fenómeno de la discapacidad enfatiza el surgimiento de la presente, y tendrá como

objetivo el establecimiento y garantía de las medidas pertinentes para hacer efectivo el derecho de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad conforme a la Constitución.

En España, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), define en el artículo 1, el principio de Igualdad de Oportunidades de este modo:

Se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.

La presente ley recoge dos nuevas corrientes que complementan la antigua LISMI, con el objetivo de reconocer y garantizar el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de sus vidas. A través del diseño y la puesta en marcha de estrategias de intervención en el panorama personal, pero también en el entorno. Para ello, los poderes públicos deben asegurar y promover el disfrute de estos derechos. Tanto humanos, como civiles, sociales y económicos.

Estas estrategias de intervención se consolidarán principalmente en la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal.

La lucha contra la discriminación se centrará en la consecución del objetivo de igualdad de trato e igualdad de oportunidades. Aspectos que ya vienen enfatizados desde la Organización de las Naciones Unidas y desde el panorama europeo, como viene indicando el artículo 13 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea que habilita al Consejo para "adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual".

En lo que respecta a la accesibilidad universal, concepción promovida por algunas asociaciones de personas con discapacidad y organismos internacionales, que defienden la participación activa de las personas en la comunidad como ciudadanos y

ciudadanas titulares de derechos, y no como meros beneficiarios. En su aplicación, este concepto demanda tanto apoyos individuales, como las modificaciones pertinentes en el entorno, mediante la eliminación de obstáculos y barreras arquitectónicas que dificulten la plena participación en igualdad de condiciones y cuya permanencia, supone para muchas personas una forma sutil de discriminación.

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, pretende la regulación de los recursos públicos y privados disponibles para procurar la atención y el cuidado necesarios a las personas en situación de dependencia, englobado en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Aquellos y aquellas que podrán verse beneficiados de dichas ayudas contempladas por la presente ley, deberán contar con la nacionalidad española y haber residido en el territorio español en los dos últimos años anteriores a la solicitud, además de haber residido un total de cinco años en el territorio estatal. Sin la certificación de dependencia a través de los organismos de evaluación autonómicos correspondientes, la solicitud no será posible.

En referencia a este hecho, la disposición de la certificación de dependencia irá en función de la capacidad o incapacidad funcional para desarrollar las actividades de la vida cotidiana de las que disponga la persona que lo solicite. A través de la evaluación de los organismos autonómicos, se medirá el grado y nivel de dependencia, que tiene como resultado la declaración de dependencia que dará inicio al proceso de elaboración del Programa Individual de Atención (PIA).

En la presente ley se recoge la clasificación de la dependencia en tres grandes bloques (Grado I, Grado II Y Grado III). El Grado I, hace alusión a la Dependencia Moderada, considerada en aquellos casos en los que las personas necesitan de ayuda al menos una vez al día para realizar las actividades básicas de la vida diaria o con necesidades de apoyo al verse afectada su capacidad de autonomía personal. El Grado II recoge la Dependencia Severa, para aquellos casos en los que las personas precisan de ayuda varias veces al día en la consecución de las actividades cotidianas, pero donde no es indispensable la figura de una cuidadora o de un cuidador permanente.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

El Grado III abarca a las personas que manifiestas un gran nivel de dependencia. En este caso, las personas necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, varias veces al día debido a la pérdida total de autonomía en el ámbito físico, intelectual, mental y/o sensorial, dando lugar a necesidades de apoyo continuadas.

La persona declarada dependiente tendrá acceso a una serie de servicios o prestaciones económicas que la presente ley contempla y regula. Como son los servicios de tele asistencia, servicio de ayuda a domicilio (que incluye la atención de las necesidades que puedan existir en el hogar y/o cuidados personales) o servicios de Centro de Día y Noche.

En cuanto a las prestaciones económicas a las que pueden acceder las personas beneficiarias de la Ley 39/2006, se encuentran las prestaciones económicas dirigidas a los cuidados en el entorno familiar y al apoyo a los cuidadores y cuidadoras no profesionales, además de las prestaciones de asistencia personal dirigidas a la contratación. Y, por último, también se encuentran las prestaciones económicas vinculadas al servicio, que se otorgarán en los casos excepcionales en los que no sea posible acceder a servicios públicos o concertados de atención y cuidado, por parte de la persona demandante.

Para lograr la aplicación y efectividad de las presentes leyes, se establece a través de la ley 49/2007, de 26 de diciembre, el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, de las personas con discapacidad, en lo que refiere a las repercusiones que pueden acontecer a aquellas personas que impidan su consecución. Y la ley 26/2011, de 1 de agosto de Adaptación a la Normativa de la Convención Internacional, como forma de asumir la aplicación y adaptación de la normativa internacional sobre las personas con discapacidad en el panorama nacional, constituyendo un marco de referencia.

### *3.7.3 Normativa Foral*

Navarra constituye la primera comunidad en pasar de un sistema social asistencialista, a merced de los presupuestos de los que se dispone, a un sistema de garantía de derechos, en el que se estableció de forma clara los derechos y las condiciones para estos colectivos y las obligaciones que debe asumir y procurar el Gobierno de Navarra.

En la Comunidad Foral, el Sistema de Protección y Atención de la Dependencia se constituye a través de dos leyes que desarrollan el actual sistema de Servicios Sociales. Estas son, la Ley foral 15/2006 de Servicios Sociales, y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, se aprueba al mismo tiempo en el panorama estatal, de tal forma que sus principios se integran en el régimen foral simultáneamente.

Esta Ley regula el derecho de las personas dependientes a ser atendidas y a las administraciones públicas a procurar y asumir la responsabilidad de atenderlas.

La Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, establece el derecho subjetivo de las personas dependientes, y lo extiende por primera vez en España, incluyendo a su vez, al resto de colectivos (mayores, personas con discapacidad o enfermedad mental) en el nuevo cambio de paradigma. Dispone de un mecanismo de acceso a las y los ciudadanos en el que se establecerán las prestaciones del sistema público de Servicios Sociales de Navarra, que se desarrollará a través de la Cartera de Servicios Sociales, regulado mediante el Decreto Foral 69/2008, 17 de junio por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de ámbito general.

En Navarra la atención a las personas con discapacidad se llevará a cabo a través de la Cartera de Servicios Sociales. Para acceder a sus servicios, es necesario tener una

discapacidad igual o superior al 33%. Este baremo establece una serie de prestaciones garantizadas o no garantizadas a la población con discapacidad de la Comunidad Foral.

Cabe destacar, algunas prestaciones garantizadas de la Cartera de Servicios Sociales de Navarra en relación a las personas en situación de dependencia. Dentro de estas nos podemos encontrar, entre otras muchas: el Servicio de Valoración de la Dependencia, Servicio telefónico de emergencia, de transporte adaptado y asistido; Servicio de centro de día para menores de 65 años, servicios de centro de día en centros de rehabilitación psicosocial para personas con enfermedad mental, para personas mayores de 65 años en situaciones de dependencia y para el ámbito psicogeriatrico. Servicios de atención diurna en centro psicogeriatrico, servicio de atención nocturna para personas con enfermedad mental, para personas mayores y de estancia nocturna en residencias psicogeriatricas.

También ponen a disposición de la ciudadanía servicios de ingresos temporales para personas con enfermedad mental o para personas mayores o menores de 65 años y ayudas económicas para la permanencia en el domicilio de las personas dependientes y apoyo a las personas cuidadoras.

## **4. PROYECTO DE INTERVENCIÓN**

### **4.1. Presentación del Proyecto**

El presente proyecto consiste en la creación de un centro de día en Pamplona dirigido a personas con Daño Cerebral Adquirido mayores de 65 años. Este centro recibirá el nombre de “Zurekin”, que significa “contigo”. Intentando dar valor al esfuerzo constante que realizan miles de personas afectadas y sus familias por lograr una mejora de sus condiciones de vida, y por el deseo de acompañar desde las asociaciones en este proceso de gran trascendencia e impacto personal, familiar y social. El centro de día Zurekin estará enmarcado en la Asociación de Personas con Daño Cerebral Adquirido (ADACEN). Entidad formada por la unión de familiares de afectados y afectadas por daño cerebral, que lleva veinticuatro años prestando sus servicios a la ciudadanía a través de la promoción de programas y recursos para la atención de las personas con DCA en la Comunidad Foral de Navarra.

Este proyecto supondrá un continuum para la atención de las personas con DCA, que tras superar la barrera de los 65 años ven impedida la atención de sus necesidades en recursos especializados.

### **4.2 Fundamentación**

#### *4.2.1 ¿Por qué un Centro de Día para mayores de 65 años con DCA en Pamplona?*

La atención al DCA en Navarra ha venido promovida por la reivindicación y unión de familiares de personas afectadas, y por las y los propios afectados para dar respuesta a unas necesidades que no estaban siendo solventadas por las administraciones del Estado.

La fuerte incidencia del daño cerebral en lo referente a la repercusión de sus secuelas, y en su carácter súbito en cuanto a la ruptura con el modo de vida anterior; hace evidente la necesidad de promover la atención de las necesidades existentes en

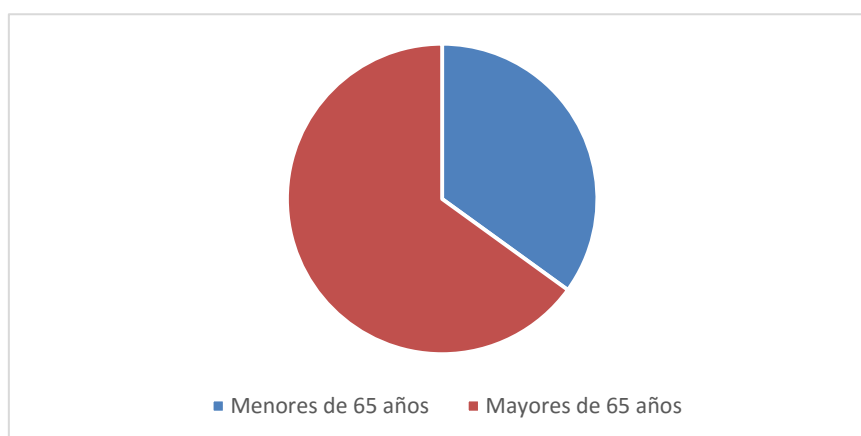


personas afectadas y familiares, imposibilitando el deterioro personal, familiar y social o el riesgo de exclusión social.

El DCA es un fenómeno de creciente aumento. Cada cuatro minutos se produce un ingreso por daño cerebral en España, 144.692 al año. El Ictus, como causa principal del daño cerebral junto con los Traumatismos Craneoencefálicos, se convierte en la tercera causa de muerte de la población española y la primera entre las mujeres.

De las 420.064 personas afectadas por DCA en España, el 65.03% son mayores de 65 años, según el Informe de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España, y sin embargo, no existen recursos especializados de atención dirigidos a las personas que superan esta franja de edad.

**Gráfica 1. DCA en España**



**Fuente:** Elaboración Propia.

En Navarra, las personas afectadas por DCA con carácter crónico son miles, y aunque existen recursos que desarrollan esta atención como las asociaciones HiruHamabi, en la atención de las personas con daño cerebral adquirido que tengan menos de 18 años. Y la asociación ADACEN, que atiende a personas entre los 18 y los 65 años. No encontramos recursos especializados que atiendan a la población mayor de 65 años, impidiendo dar continuidad a la atención de sus necesidades específicas, y provocando un deterioro progresivo de sus capacidades y de sus vínculos familiares y sociales.

Ante el reconocimiento de determinadas necesidades sociales, desde las propias familias y afectados y afectadas, hasta los profesionales. “Si tu ayudas a afrontar, quitas la mayor parte del malestar. Porque cura la impotencia.” Tal y como señala M.P en la entrevista realizada como familiar, y ante la existencia de una demanda evidente; se deben poner en marcha los mecanismos que atiendan y permitan la consecución de este fin. De lo contrario, estamos eludiendo la responsabilidad de intervenir en la mejora de las condiciones de vida de la población, sin distinción, y en igualdad de condiciones. Promoviendo la disposición de recursos especializados y continuados.

El presente proyecto propone como una respuesta viable, la creación de un Centro de Día para personas mayores de 65 años con Daño Cerebral Adquirido en Pamplona.

Constituyendo este, un colectivo creciente de gran vulnerabilidad, y que en la mayoría de los casos está siendo atendido en recursos que se alejan mucho de procurar una atención profesional especializada y continuada, adaptada a las necesidades concretas que presentan, incluyendo a sus familias, que tan fácilmente quedan fuera del enfoque de la intervención.

El centro de día supone una forma de responder a estas necesidades personales, familiares y sociales. Promoviendo que la población pueda acceder a recursos de cercanía, evitando la institucionalización en aquellos casos en los que se quiera prescindir de ella, sin que este hecho suponga un deterioro progresivo en la vida familiar. El número reducido de los usuarios de este centro de día posibilita una atención de calidad y una intervención individualizada, específica y continuada por parte del equipo profesional. Este tipo de recurso también está dirigido a la familia a través de programas directos, pero a su vez, esta también se verá beneficiada de forma indirecta al favorecer la calidad de vida de los familiares afectados y de la adquisición de hábitos que fortalezcan las capacidades mantenidas para preservarlas, incentivando la vida autónoma.

El centro de día Zurekin es un recurso diurno donde las personas afectadas por DCA pueden acudir diariamente desde sus domicilios habituales, y permite el

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

favorecimiento del desarrollo personal y social a través de una atención individualizada e integral propiciada por el equipo multidisciplinar. Incentiva la adquisición de hábitos de autonomía personal y de habilidades sociales e instrumentales, además de actividades ocupacionales y de ocio. Tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de sus usuarios y usuarias a través de la asistencia y la rehabilitación de las áreas funcionales que permita favorecer el desarrollo de las actividades básicas con la mayor autonomía posible, que a su vez tiene una repercusión positiva en el entorno familiar. En este caso, el centro de día estará dirigido a las personas con Daño Cerebral Adquirido con edades iguales o superiores a los 65 años en situación crónica. Situación que precisa de apoyos específicos para la promoción de la vida autónoma, social y ocupacional.

Sin ninguna duda, la atención a lo largo de la vida queda comprometida con la mejora de las condiciones de vida que repercuten directamente sobre la calidad de vida de personas afectadas y familiares, evitando así el agravamiento de su situación de dependencia, y enfatizando el derecho de seguir caminando hacia un proyecto de vida que no termina ante la vivencia de un daño cerebral. Haciendo eco del lema que muchas entidades de afectados defienden: “Una vida salvada, merece ser vivida”.

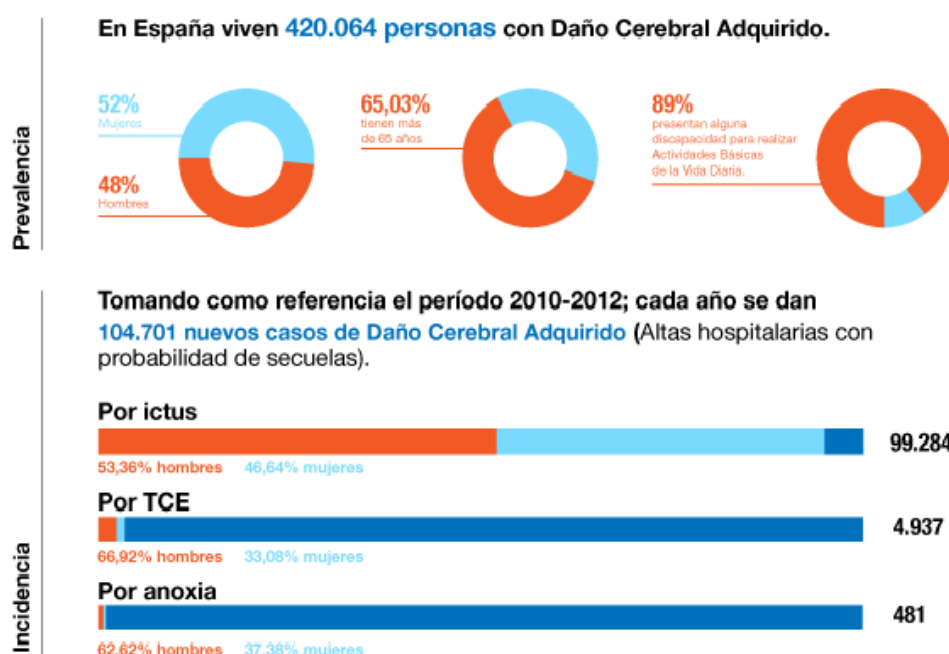
#### *4.2.2 Análisis de la situación*

En Navarra, más de 3.000 personas padecen algún tipo de DCA de carácter crónico según la asociación de Daño Cerebral Adquirido de Navarra, siendo el ictus la causa más importante de discapacidad en la población adulta y la segunda causa de demencia, tal como expone la siguiente figura extraída de Fedace, en relación al panorama nacional.

Los avances médicos han permitido una fuerte evolución en la atención directa del Daño Cerebral durante la fase aguda y la rehabilitación. Sin embargo, la atención en la fase crónica del DCA no ha experimentado la misma evolución. Tras la rehabilitación, la escasez de recursos específicos en la atención al DCA hace que los cuidados recaigan principalmente sobre las familias de las personas afectadas, pudiendo provocar situaciones de vulnerabilidad y sobrecarga, y de progresivo deterioro en la desatención

Vanessa Sanz Perez

de la propia vida personal e impidiendo solventar las necesidades que manifiesta el familiar afectado.



**Figura 4.** Prevalencia e Incidencia del DCA en España.

...lo que pasa es que luego no me remitieron a ningún sitio de rehabilitación, ni de recuperación. Y yo la verdad que hice una rehabilitación y una recuperación en mi casa. Gracias a Gloria y a mis hijas que me soportaron y me enseñaron muchas cosas, que me sirvieron de mucho.

(Julio Lopez, afectado por DCA. Fragmento de su testimonio recogido en video de Fedace).

La atención de las personas con DCA no culmina con la fase de rehabilitación, ya que las consecuencias ante las lesiones cerebrales producidas, y como tal, sus secuelas en los diferentes ámbitos, severas e irreversibles, en la mayoría de los casos, les acompañarán durante toda su vida. Pese a la cronicidad de las mismas, es posible la mejora de las capacidades funcionales afectadas, no únicamente a través de la atención sanitaria que primeramente se desarrolla desde la fase aguda y rehabilitadora, sino desde la atención específica y continuada en todas y cada una de

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

las etapas vitales. Para ello, será de gran importancia promover el desarrollo de modelos que posibiliten la atención a largo plazo de estas personas y de sus familias.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia establece mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la acción coordinada entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas con la participación de las Entidades Locales. Este sistema se integra como una red de utilización pública para que cualquier ciudadano o ciudadana pueda conocer y/o tener acceso a los diferentes servicios públicos y privados a los que se tienen derecho. Entre ellos, los centros de día de carácter especializado y escasamente desarrollados. Aludiendo a que este tipo de centros posibilitan una atención integral durante el periodo diurno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mayor nivel de autonomía personal y apoyar a las familias.

A su vez, la presente ley, en su artículo 3.b, hace mención a la “universalidad” en el acceso a todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación; en el artículo 3.c, alude a que la atención que deben recibir las personas en situación de dependencia debe ser integral e integrada; en el apartado 3.f, incide sobre el hecho de adoptar las medidas precisas y promover las condiciones necesarias para que las personas en situación de dependencia puedan llevar un vida con el mayor grado de autonomía posible. Sin embargo, estas aspiraciones distan en algunos casos de su aplicación, y la iniciativa social y las asociaciones sin ánimo de lucro han tenido que llevar el testigo para lograr la consecución de dichos fines.

En la Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, quedan establecidos los derechos y deberes de las personas destinatarias de Servicios Sociales y que se materializan a través de la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General aprobada mediante el Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, donde quedan recogidas las prestaciones, programas y servicios garantizados y no garantizados a la ciudadanía y sus requisitos de acceso. Este instrumento, distribuye el catálogo de sus 140

prestaciones en diferentes áreas que hacen referencia a los servicios que se ofrecen dentro del área de la Atención Primaria, de la Dependencia, aquellos referentes a Personas Mayores, al área de Discapacidad, Enfermedad Mental, Exclusión Social, área de Menores y Violencia de Género.

Si atendemos a las áreas en las que se encuentra enmarcado el panorama del DCA, como son, el área de atención a la dependencia, el área de la discapacidad, el área de personas mayores, al centrar nuestra búsqueda en los recursos existentes dirigidos a la población mayor de 65 años, y el área de exclusión social o riesgo de exclusión social, al tratarse de un colectivo (personas afectadas y familiares) que puede ser vulnerable a este hecho.

Podemos observar a grandes rasgos que pese a disponer de numerosos servicios prestados a las personas beneficiarias de forma garantizada o no garantizada. Ninguno de los expuestos da respuesta o proporciona una atención especializada ante las necesidades específicas de las personas con daño cerebral adquirido, con edades superiores a los 65 años.

**Tabla 1.** Servicios de la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General.

Áreas de la Cartera de Servicios Sociales	Servicios Garantizados	Servicios No Garantizados
	<p>Servicio de Centro de Día para personas &lt;65 años en situación de dependencia.</p> <p>Servicio de Centro de Día para personas &gt;65 años en situación de dependencia.</p> <p>Servicio de estancia diurna o nocturna para personas &lt;&gt; 65 años en situación de dependencia.</p>	

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

<b>Atención a la Dependencia</b>	<p>Servicio de Centro de Día Psicogeriátrico.</p> <p>Servicio de Atención Residencial para personas &lt;&gt;de 65 años y/o con enfermedades mentales.</p> <p>Servicio de ingresos temporales.</p> <p>Ayudas económicas.</p> <p>Ayudas mínimas.</p> <p>Servicio de Valoración de la Dependencia.</p>	
<b>Atención a Personas Mayores</b>	<p>Servicio de Atención Residencial para personas mayores.</p> <p>Servicio de Atención Residencial en Centro Psicogeriátrico.</p> <p>Servicio de ingresos temporales en residencia para personas mayores.</p> <p>Servicio de ingresos temporales en Centro Psicogeriátrico.</p> <p>Servicio de valoración de la situación familiar para el acceso a una plaza residencial.</p>	<p>Servicio de Centro de Día para personas mayores.</p> <p>Servicio de Centro de Día Psicogeriátrico.</p> <p>Servicio de estancia diurna para personas mayores o en Centro Psicogeriátrico.</p> <p>Servicio de ingresos temporales.</p> <p>Servicio de Promoción de la Autonomía Personal y prevención de dependencia para personas mayores.</p>

		Ayudas económicas; Ayudas técnicas; Subvenciones...
<b>Atención a Personas con Discapacidad</b>	Servicio de Valoración de la Discapacidad.	Servicio de Centro de día para personas < de 65 años.
	Servicio piso tutelado/funcional.	Servicio de estancia diurna o nocturna para < de 65 años.
	Servicio de ingresos temporales en residencia para < 65 años.	Servicio de piso tutelado/funcional.
	Servicio de atención residencial para personas < 65 años.	Servicio de ingresos temporales < de 65 años.
	Servicio de valoración de la situación familiar para el acceso de una plaza residencial.	Servicio de Centro Ocupacional para personas con discapacidad.
		Ayudas, subvenciones...
<b>Atención a Personas en Situación de Exclusión Social</b>	Ayudas extraordinarias de Emergencia Social para personas en situación de exclusión social.	
	Ayudas económicas para gastos de libre disposición a personas que reciben tratamientos terapéuticos.	
	Ayudas de Apoyo a la Integración Familiar y Social.	

**Fuente:** Elaboración Propia.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.



La presente tabla expone algunos de los servicios ofertados por la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General en la Comunidad Foral de Navarra. Visualmente se distingue que los recursos dirigidos a la población de tercera edad son escasos, y que ninguno de los mismos es especializado.

En su mayoría, las personas con edades iguales o superiores a los 65 años son atendidas en casa o derivados a residencias de tercera edad de carácter general, donde la atención propiciada no es personalizada, y en muchos casos, asistencialista y masificada, dificultando así los objetivos de autonomía personal y fortalecimiento de los vínculos familiares y sociales.

Con ello, se reconoce la confrontación entre los artículos expuestos y desarrollados en la Ley 39/2006 y citados anteriormente, en cuanto a su aplicación efectiva. La universalidad a la que alude el artículo 13.b, queda limitada ante el reconocimiento teórico, pero no objetivo y práctico de la diversidad cultural y personal, ya que no se aplica en el abordaje de la diversidad en materia de discapacidades y de situaciones de dependencia, de enfermedades mentales, de daño cerebral, en todas sus facetas y con todos sus matices.

Sin dar cabida a esta concepción, y sin poner en marcha los recursos pertinentes para su atención ante las características específicas de cada persona y colectivo, no podremos hacer factible verdaderamente la universalidad, la igualdad de condiciones y la no discriminación que desarrollan las leyes, y con las que teóricamente la ciudadanía se siente tan identificada.

No cuando las necesidades sociales hablan. Cuando hablamos de que el 65.04% de las personas con DCA son mayores de 65 años, y no existe ni un solo recurso especializado para aquellas que superan la barrera de los 65 años en todo el estado español.

Pero una persona con 65 años, que hablo de 65 años porque una persona menor de 65 años si necesita ese tipo de apoyo y demás, ya entra dentro de la cartera de servicios sociales por la dependencia y demás. Pero una persona mayor de 65 años, o una persona joven menor de 65 años, necesitan esa ayuda puntual, esa actividad que dé un poco de contenido a su día, o a su

semana, pero que no hace falta que sea diaria, que es un poco por que no sean 24 horas al día dando paseos y viendo la televisión, se pierden.

Si no llegan a ADACEN, se pierden. Y dentro de ADACEN hay muchas personas que ya no podemos atender, porque nuestros recursos también están limitados y hay muchas personas que están en lista de espera para poder entrar.

(Fragmento entrevista U.P, Trabajadora Social de Adacen).

De igual forma que con el principio de universalidad, tampoco se promueve la atención integral e integrada, como señala el artículo 3.c, de las personas con daño cerebral adquirido, menos aún la de los y las mayores de 65 años.

Al menos, no por parte de las Administraciones del Estado, puesto que la respuesta a estas demandas y la reclamación del reconocimiento de sus derechos, ha venido siempre promovido por la sensibilización y lucha de la iniciativa social, alentada, en la mayoría de los casos, por los propios afectados y afectadas, y sus familiares.

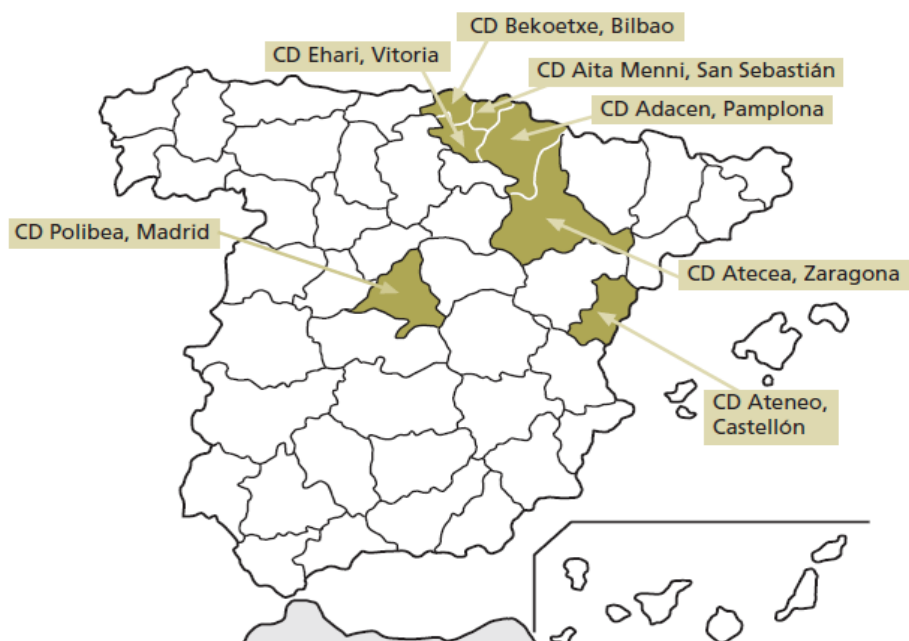
En este hecho, cabe destacar la labor ejercida por las asociaciones, cuyo papel ha sido, es y seguirá siendo fundamental en el logro y mantenimiento de los derechos de los colectivos más vulnerables.

Reconociendo en primer lugar la existencia de necesidades sociales que no están siendo solventadas, implicando sus esfuerzos en la creación de espacios que promuevan la atención necesaria para dar respuesta a las demandas existentes y en la reivindicación de que el estado asuma y participe en la consecución de estos fines.

Sobre este hecho, la Trabajadora Social de Adacen señala:

Hay un vacío de recursos. Un vacío administrativo. Adacen se creó porque no había recursos en su día, y 20 años después seguimos igual. Es decir, ADACEN está porque la administración no ha sido capaz de aportar esos recursos que hacen falta. Sí que ha concertado, un poco la dinámica de todas las administraciones es, en lugar de generar ellos mismos los recursos, conciertan recursos que ellos no están desarrollando, y que ya están funcionando.

En lo referente a la distribución geográfica de los centros de día en España, es significativo atender al siguiente mapa extraído del Modelo de Centro de Día para personas con Daño Cerebral Adquirido que propone el IMSERSO, y donde se aprecia la escasa respuesta estatal a través de la atención que propicia los CD a la población afectada por DCA, donde tienen su presencia en tan sólo siete de las cincuenta y dos provincias españolas.



**Figura 5.** Distribución geográfica de los Centros de día de DCA en España.

Atendiendo a la imagen, cabe destacar que el número reducido de centros de día en España y como tal, el número de plazas que se dirigen a la atención de las personas con Daño Cerebral Adquirido de forma especializada, no dan respuesta a la necesidad y a la magnitud real del DCA.

Resulta característico que su distribución se focaliza mayoritariamente en la mitad norte del país, y su presencia se da tan sólo en cinco de las diecisiete comunidades autónomas, siendo únicamente dos de titularidad pública. Habiendo un único CD destinado a este fin en cada una de estas cinco comunidades, y ninguno dirigido a las personas con DCA mayores de 65 años.

En relación al marco asociativo que promueve el desarrollo de recursos para la atención de este fenómeno creciente, cabe señalar que, dentro del panorama del Daño Cerebral adquirido, el asociacionismo es extenso.

A nivel europeo, existe la Confederación Europea de Lesionados Cerebrales y familias (BIF), que se crea con el objetivo de integrar a todas las naciones europeas para promover el entendimiento de todos los aspectos que abarcan el Daño Cerebral y proporcionar el apoyo necesario a los afectados de DCA, a sus familias y personas cuidadoras. Integra a quince naciones europeas y forma parte del Foro Europeo de la Discapacidad. En ella se incluye a la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), de gran relevancia en el abordaje del Daño Cerebral a nivel nacional.

FEDACE constituye la representación estatal del movimiento asociativo de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias, y supone un apoyo incuestionable en el apoyo a las asociaciones y en el desarrollo de sus proyectos, liderando y coordinando a las treinta y siete entidades federadas que la integran. Sus numerosos estudios, informes y publicaciones en lo referente al DCA, supone una gran referencia en cuanto a promover el acercamiento a esta realidad personal y social que muchas personas desconocen. También supone un fuerte apoyo para aquellas personas que no saben cómo actuar ante la vivencia de un daño cerebral, y constituyen una fuerte inyección de influencia de manera considerable en la reivindicación de los derechos de las personas afectadas, y por supuesto, de sus familias.

Cabe destacar a su vez, en el panorama nacional, la presencia del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). Se trata de un recurso socio sanitario público para la rehabilitación integral e interdisciplinar de las personas con DCA no progresivo, que tiene como objetivo el logro de la mayor autonomía funcional posible. Al igual que la reinserción social, a través de un programa intensivo de duración determinada. Supone una entidad clave de referencia para el resto de asociaciones y organizaciones que abordan el Daño Cerebral Adquirido, junto con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en el que se integran un

gran número de ellas, y cuya representación autonómica en Navarra recibe el nombre de CORMIN.

Atendiendo al ámbito foral, y también integradas en FEDACE, se encuentran las asociaciones HiruHamabi y Adacen. HiruHamabi es una asociación de reciente nacimiento que pretende unir a las familias de menores afectadas por DCA. Su finalidad es asesorar e informar a las familias, además de promover la sensibilización. Cabe destacar que se trata de la primera asociación en España dedicada exclusivamente a la atención del Daño Cerebral Adquirido Infantil.

Con mayor trayectoria en la atención al Daño Cerebral adquirido, se sitúa la Asociación de Personas con Daño Cerebral Adquirido de Navarra (ADACEN). Ubicada en Pamplona y Tudela, e integrada en FEDACE. Adacen constituye la única entidad especializada en trabajar las secuelas del DCA entre los 18 y los 65 años, y como tal, en atender las necesidades de la población afectada y sus familias. Y que a continuación se procede a exponer.

#### *4.2.3. Ubicación*

El presente proyecto se ubica como un recurso perteneciente al ámbito de acción de Adacen, para dar continuidad a la atención que la entidad viene desarrollando, y que surge como mecanismo que de repuesta a las necesidades de la población mayor de 65 años con Daño Cerebral Adquirido en Pamplona.

Para comprender la ubicación del centro de día, a continuación, se expone una breve síntesis en referencia al ámbito de trabajo de Adacen para la atención del DCA en Navarra.

Como se ha señalado anteriormente, Adacen es la Asociación de Personas con Daño Cerebral de Navarra y se encuentra integrada en FEDACE. Se ubica en Pamplona y surge a principios de los años 90 por la unión de un grupo de familias ante la inexistencia de recursos que atendiesen las necesidades de las personas afectadas y sus familiares.

Primeramente, facilita la atención a la familia a través de un programa de voluntariado, y posteriormente, incorporando actividades de estimulación física, sensorial y ocupacional, y de logopedia y neuropsicología. Más adelante, fue desarrollando sus recursos a medida que se detectaban nuevas necesidades y las posibilidades permitían incorporarlos.

Se funda como asociación sin ánimo de lucro en 1994 y tienen como misión la mejora de la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias. El centro actual se inaugura en 2003 y se encuentra ubicado en Mutilva. Se trata de un centro de Titularidad privada no lucrativa y concertado con el Departamento de Bienestar Social de Gobierno de Navarra.

Dispone de 40 plazas divididas por nivel de dependencia, y se estructura en dos unidades. La Unidad I, con 15 plazas para la promoción de la vida autónoma. Y la Unidad II, con 25 plazas destinadas a la promoción social y ocupacional.

Adacen ha atendido a 2.976 personas desde 1994, y en concreto, ha venido desarrollando su labor a través de cinco áreas de trabajo.

En primera instancia, a través del Área de Rehabilitación Integral, mediante la práctica profesional del equipo multidisciplinar, que pretende la mejora de la calidad de vida a través de la actuación sobre los déficits físicos, psicológicos y sociales, y empleando programas de estimulación y autoconciencia, de manejo social. El Área de Rehabilitación Integral incluye el área de logopedia, de fisioterapia, de rehabilitación cognitiva y de terapia ocupacional.

La segunda área de trabajo que desarrolla Adacen como entidad, es el Área de Atención a la Familia. En esta, se desarrollan las labores de apoyo, acompañamiento y orientación dirigidas al entorno familiar y a la atención de sus necesidades, y que tiene como objetivo el apoyo a todo el proceso del Daño Cerebral.

En tercer lugar, se sitúa el Área de Gestión, que se encarga de coordinar las diferentes áreas y la organización de recursos para procurar una mejora continuada como Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

asociación. Como cuarta área, se encuentra la dirigida a promover el asociacionismo, con el fin de encontrar redes de apoyo, y de dar a conocer la realidad del daño cerebral adquirido a través de la concienciación.

Por último, está el Área de Comunicación y Relaciones Externas como mecanismo para sensibilizar a los poderes públicos y a la sociedad en su conjunto, a través de mostrar la realidad del DCA a instituciones, empresas y espacios de la vida pública.

En referencia a los servicios que ofrece Adacen, nos encontramos con el Centro de Atención a la Dependencia (CAD), subvencionado por Gobierno de Navarra que oferta servicios dirigidos a las personas afectadas y a sus familias. Por un lado, desarrolla programas dirigidos a las personas afectadas que se reducen en la atención de los diferentes ámbitos que afectan a las capacidades de las personas que padecen un DCA como son, la Rehabilitación Neuropsicológica, Fisioterapia, Logopedia, Actividades ocupacionales que se desarrollan en torno a un taller, Terapia Ocupacional y Actividades de Ocio, Tiempo Libre y Vacaciones.

Por otro, los programas que se dirigen a la familia, en la misma línea de atención que se intenta procurar a las personas afectadas, ya que Adacen entiende que ambas partes padecen las consecuencias del Daño Cerebral Adquirido.

Estos programas son: el Programa de Información y Asesoramiento, el Programa de Apoyo Psicológico, la Escuela de Familias, donde se desarrollan charlas, talleres de cuidadoras y cuidadores para aprender a cuidar y a cuidarse, y por último, los grupos de familias. Estos son los servicios se integran dentro del CAD.

Sin embargo, Adacen proporciona otros servicios que se prestan en régimen de concierto con Gobierno de Navarra. Estos son los Centros de Día y la Residencia Especializada, desde 2015 de carácter permanente.

En primer lugar, los Centros de día, como anteriormente se indica, vienen diferenciados en niveles de dependencia en las Unidades I y II. El Centro de día de la Unidad I, cuenta con 15 plazas donde se desarrollan estrategias para la promoción de

la vida autónoma de los usuarios y usuarias, y están dirigidos a personas que presentan gran discapacidad, con altos niveles de dependencia. Trabajan mediante la atención individualizada e integral para promover la autonomía personal de las personas usuarias y la adquisición de competencias básicas para desenvolverse en la vida cotidiana.

El Centro de día de la Unidad II, que cuenta con 25 plazas, desarrolla actividades destinadas a la promoción social y ocupacional, acompañadas por la presencia de las y los monitores y las y los educadores sociales. Está dirigido a personas que presentan discapacidad, pero con un mayor grado de autonomía y se centra principalmente, en el desarrollo personal y en la adquisición de habilidades sociales.

En lo referente a la residencia especializada, también conocida como piso funcional. Esta se encuentra ubicada en la Unidad I, y dispone de 13 plazas residenciales que pueden ofrecerse de forma permanente desde abril de 2015, a través de la valoración de la situación personal, familiar y social de la persona afectada, que desarrollan los Servicios Sociales de Gobierno de Navarra, y donde actualmente se encuentran residiendo nueve personas de forma permanente.

Adacen pretende que este recurso atienda sus necesidades y sea lo más parecido a un hogar. Se encuentra abierto los 365 días del año, 24 horas al día. Cabe recalcar, que también existe la posibilidad de optar a estas plazas residenciales ante situaciones de urgencia o por necesidades familiares. Siempre y cuando, no se supere la capacidad de la que el recurso dispone.

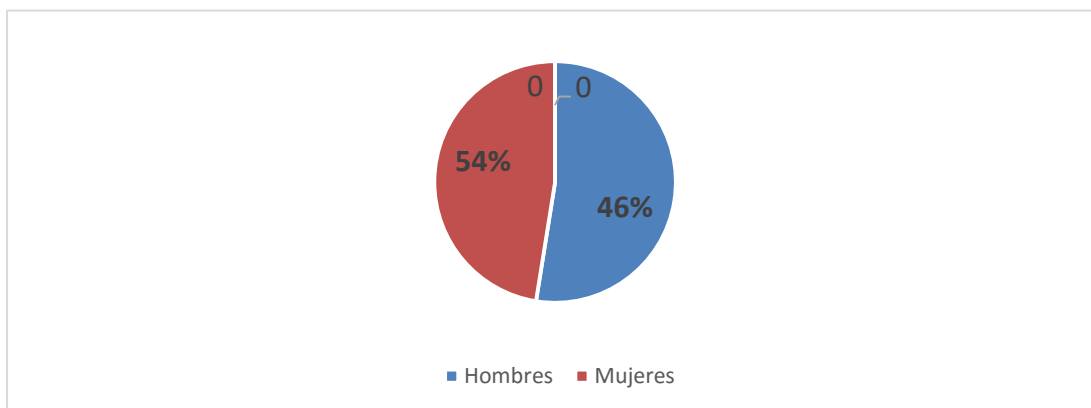
Adacen en su conjunto, también ofrece evaluaciones individualizadas y servicios especializados de Rehabilitación para pacientes Neurológicos, que pueden desarrollarse durante todas las fases del proceso del DCA y con distintas modalidades de atención que pueden desarrollarse en el domicilio, en Adacen o en centros residenciales.



#### 4.2.4 Población beneficiaria

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, la incidencia del Ictus, como primera causa de Daño Cerebral Adquirido, obtenida en el área de Pamplona, es de 185,4 casos por 100.000 habitantes al año. 195,3 varones y 176,6 mujeres.

**Gráfica 2.** Distribución Por Sexo en Navarra



**Fuente:** Elaboración Propia.

Teniendo en cuenta que la población de nuestra comunidad es de aproximadamente 600.000 habitantes, aproximadamente 1.200 personas padecen cada año un primer ictus y cada año, más de 1000 habitantes acudirán a urgencias por un ictus isquémico agudo. En la gran mayoría de los casos estas personas tienen más de 60 años.

Tomando como referencia únicamente el ictus, en Navarra existen 16.109 paciente crónicos afectados. Entre el 30 y el 60% de las personas que han sufrido DCA mantienen una discapacidad funcional a los seis meses tras la lesión, y sólo recuperan su función entre el 5 y el 20% de ellas.

De estas personas, el 90% presenta alguna discapacidad permanente para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria. Por lo que estas personas van a presentar secuelas que precisarán de atención a lo largo de su vida.

Sin procurar esta atención, su grado de dependencia puede verse progresivamente agravado. Por ello, es indispensable que en la fase crónica se procure una intervención continuada y ajustada a las necesidades específicas.

Vanessa Sanz Perez

En este hecho, el Instituto Nacional de Servicios Sociales (IMSERSO) valora al Centro de día de Daño Cerebral como un modelo de intervención reconocido por la gran labor que ejerce en la atención socio sanitaria y mejora de las condiciones de vida de las personas con DCA de carácter crónico.

En los próximos años se prevé un aumento de esta patología, donde cabe enfatizar que tres cuartas partes de las personas afectadas por un ictus tienen más de 65 años.

Tras el primer ictus, el riesgo de que vuelva a producirse durante el primer año es aproximadamente del 10%, y superior al 20% a los diez años. Lo que supone que al menos 20 de cada 100 personas van a sufrir otro episodio en los próximos 10 años.

Los datos de la Asociación de Daño Cerebral de Navarra que se obtienen de la Trabajadora Social en referencia a las bajas producidas desde que se inició el centro de día, indican que desde el año 2003 se han producido 58 bajas.

Sus causas se deben a la edad y a la necesidad de un recurso que propiciase una mayor atención que la que desde Adacen podía ofrecerse. En lo referente, alude:

Dentro de ADACEN hay muchas personas que ya no podemos atender, porque nuestros recursos también están limitados y hay muchas personas que están en lista de espera para poder entrar. Adacen atiende la cronicidad. Nuestra valoración de necesidad de recurso también valora aspectos sociales y familiares. Hay 40 personas que tienen sus necesidades cubiertas en este aspecto, pero son un total de 360 afectadas en ADACEN, que no son 40, que no tienen estos recursos garantizados. Hay muchas personas que al no poder atenderles en los recursos de ADACEN, porque los recursos de ADACEN son limitados, o no tienen el recurso que necesitan, han accedido a un recurso que no es el más indicado para poder atender a la persona.

Ante esta situación y ante el creciente aumento de esta realidad social, muchas personas mayores de 65 años con DCA requerirán de una atención personalizada y especializada para la atención de sus necesidades específicas. Este, se convierte en el aspecto principal que reclaman las familias.

Yo en el centro no pensaba en quitarme a mi madre de encima, me veía obligada moralmente, buscaba que le ayudasen a sentirse bien, el daño ya estaba hecho. Buscábamos como una forma de devolverle todo lo que ella había hecho por nosotros. Desgraciadamente en mi caso no fue así, porque sin quitar que es un centro que hace una labor muy muy muy buena, tiene la necesidad de concretar; la necesidad de concretar porque no es lo mismo una edad, que otra edad. Y pienso que en ese caso...ahí le falta. Y en cuanto a la ayuda a la familia...pues esta desprotegida. Y bueno, desgraciadamente mi proceso ha acabado, porque mi madre falleció, y ha sido un proceso tirando a corto. Pero claro una persona que tiene un DCA con cincuenta y llegue a 85...pues claro, el proceso de la vida va cambiando, pero el daño lo sigue teniendo. Pienso que hay que personalizar... que es lo que falta, si es lo que pienso...

(Fragmento de la entrevista realizada a M.P. Hija de A.B, afectada de DCA).

### 4.3 Objetivos del Proyecto

El origen etimológico de la palabra “objetivo” proviene de la palabra latina “Objectum” viniendo a significar: “a donde se dirigen nuestras acciones”, y esta es la intención de los mismos, dirigen nuestra intervención y sirven de cauce para desarrollar nuestro proceso. Para llevar a cabo el presente proyecto se establecen los siguientes objetivos generales y específicos.

#### *Objetivo general:*

- Mejorar la calidad de vida de las personas usuarias a través de la rehabilitación integral y el desarrollo de la vida autónoma, favoreciendo el enriquecimiento de su vida diaria.

#### *Objetivos específicos:*

- Favorecer el ámbito funcional y/o mantener el preservado, evitando en la medida de lo posible el deterioro progresivo de las capacidades de los y las usuarias a través de hábitos básicos de auto cuidado en su vida cotidiana.
- Desarrollar habilidades para el manejo instrumental y la vida doméstica (aseo, vestido, labores de limpieza, manejo de dinero...) que favorezca el desarrollo personal, familiar, ocupacional y social.

- Potenciar las capacidades para el manejo social de las personas usuarias para facilitar la integración social en la comunidad y el entorno.
- Estimular y enriquecer la vida cotidiana de los usuarios y usuarias, optimizando los espacios de ocio y de convivencia a través del grupo.

*Objetivo general:*

- Atender el entorno familiar de las personas usuarias mediante el apoyo, el asesoramiento y la orientación, con el fin de dotar a las familias de recursos, que permitan normalizar su vida diaria, y afrontar su situación en mejores condiciones.

*Objetivos específicos:*

- Concienciar y potenciar los hábitos de cuidado de la familia, evitando la sobrecarga y el deterioro de sus integrantes que puedan propiciar el desapego social.
- Atender el núcleo familiar a lo largo de la evolución de sus necesidades e incidir positivamente sobre su calidad de vida.
- Acompañar en las situaciones personales y familiares, fomentando la resolución de conflictos, impidiendo el debilitamiento de vínculos o la ruptura con el entorno social.
- Fomentar la adquisición de habilidades a través de cursos formativos que permitan mejorar su situación como cuidadores principales.

#### **4.4. Metodología**

Para atender a la metodología de la intervención, y como tal, definir el proceso en el que se basa la acción del presente proyecto, será indispensable explicar, en primer lugar, el Protocolo de Funcionamiento del Centro, donde se reconoce el proceso de acceso e incorporación de los usuarios y usuarias del servicio, el diseño y seguimiento de su Plan Individual de Atención (PIA), y la finalización de la estancia en el recurso. De la misma forma que debemos atender a la importancia del trabajo en equipo, en

relación al equipo multidisciplinar y a la formación continuada como mecanismo de mejora. Y la herramienta utilizada por los y las profesionales para establecer el seguimiento de los usuarios y usuarias del CD, como es el Plan de Atención Individual y para la herramienta que permita garantizar el buen funcionamiento del recurso y del equipo como es la coordinación. Cabe destacar la importancia de las labores de difusión a través del empleo de posters, carteles o documentos que faciliten la divulgación informativa del recurso en espacios de gran trascendencia ciudadana como son los hospitales, las unidades de barrio, Ubarmin o Adacen, en la cercanía a la realidad con la que se trabaja.

#### *4.4.1. Protocolo de Funcionamiento*

Se definirá atendiendo al proceso de acceso al recurso e incorporación al mismo, y entorno al diseño y seguimiento del Plan de Atención Individual establecido por el equipo multidisciplinar.

- Acceso al Centro

En relación al proceso de incorporación al Centro de Día Zurekin, de carácter concertado, su inicio se da primeramente a través de los Servicios Sociales, que serán los encargados de atender y recoger la demanda inicial. Una vez recogida, se derivará a la persona demandante a los equipos de valoración, que se encargarán de valorar exhaustivamente su situación y el cumplimiento de los requisitos necesarios para la admisión en el recurso, atendiendo a los ámbitos clínicos, psicológicos, sociales y familiares, que servirán para elaborar un informe que más tarde será enviado al Centro de día para comenzar con el itinerario de entrada.

Ese itinerario comenzará a través de una primera entrevista con la o el usuario y la familia, primeramente, a través de Adacen, y posteriormente, de forma coordinada, se derivará al recurso de “Centro de Día Zurekin” para atender las necesidades específicas de las personas con más de 65 años.

Una vez efectuada esta fase inicial, se tendrá una primera toma de contacto con “Zurekin” y se procederá a una entrevista con la persona usuaria y su familia, donde se intentará promover una acogida cálida y se explicarán los objetivos y funcionamiento del centro, se les dispensará del reglamento interno y se facilitarán los horarios y las actividades. Además de poner en su conocimiento la Ley de Protección de Datos de carácter personal. También se recogerá la información que pueda ser relevante para la atención de la persona usuaria (medicación, informes médicos, teléfonos de contacto, cuidados específicos, gustos y convicciones personales...).

Como puntos concretos se establecerá la fecha de entrada al recurso, y la delimitación del periodo de adaptación para valorar si el recurso se ajusta o no a las necesidades personales y si puede proporcionar o no lo que la persona solicitante necesita. A su vez, se establecerá la asignación de un terapeuta de referencia, y se concretarán los temas referentes al transporte (lugar, hora...) y comidas (tipo de dieta, riesgo de atragantamientos...).

Una vez finalizado este proceso, se establecerá la coordinación con los Servicios Sociales que hayan derivado a él o la usuaria para actualizar la información referente a su situación.

- Incorporación al Centro

Una vez que un o una usuaria se ha incorporado al centro, el equipo multidisciplinar establece una valoración de la situación de la persona usuaria, que más adelante servirá para establecer el Plan de Atención Individual (PAI), con el fin de ampliar la información existente en los informes previos y que permita procurar la mayor calidad de la atención posible. En la valoración de la situación, se establece una evaluación personalizada de las diferentes áreas, atendiendo a los aspectos funcionales, socio familiares, neurológicos y médicos. Estas pueden durar aproximadamente dos o tres semanas tras la incorporación del o de la usuaria.

- Diseño y Seguimiento del Plan de Atención Individual (PIA)

Posteriormente, tras una reunión conjunta por parte del equipo multidisciplinar se establece la puesta en común de la valoración, y se fundamentan una serie de objetivos específicos que se plasman a través del Plan Individual de Atención (PIA), donde se determinará el proceso de intervención y todos los datos relevantes y referentes a la persona usuaria dentro y fuera del centro.

En el plan, se recogerán las evaluaciones, los objetivos y las actuaciones previstas, posibilitando el seguimiento y revisión del caso, además de determinar las intervenciones y el modo de proceder a realizarlas, tanto en el nivel individual como grupal.

Se asignará un profesional de referencia a cada persona usuaria, y se priorizará en los casos en los que exista una estrecha relación entre las partes. Sus funciones serán la observación y seguimiento, la integración, la relación con la familia, y mantener a la orden del día el PIA. La puesta en marcha del Plan de Atención Individual vendrá estrechamente desarrollada en el punto 4.5 a través de las actividades, y el seguimiento del mismo, se realizará a través de las reuniones de coordinación que se exponen en el apartado de coordinación.

- Finalización de la estancia en el centro.

La finalización de la estancia en el centro se deberá a posibles situaciones de baja voluntaria en los usuarios y usuarias, bien por propia decisión, o por la de sus familiares, ante la posibilidad de que el centro no cubra la atención que realmente precisan o visualizando la inexistencia de mejoras, entre otras causas, como puede ser a su vez, el cambio de domicilio u el fallecimiento de alguna usuaria o usuario.

#### *4.4.2. Trabajo del Equipo Multidisciplinar*

Una vez explicado el proceso de acceso al centro, es fundamental hablar de la metodología del trabajo en equipo, lograda a través del trabajo profesional que realiza el equipo multidisciplinar, y que permite llevar a cabo la intervención directa con las personas usuarias del Centro de Día Zurekin. Sin su labor, la atención de las

necesidades específicas del conjunto, no sería posible, y su buena práctica incide directamente sobre el bienestar y el aumento de la calidad de vida de las personas beneficiarias, cuyas mejoras traspasan las paredes del centro, implementándose en el ámbito familiar y social.

El equipo multidisciplinar está compuesto por diferentes profesionales formados específicamente en diversas áreas que repercuten en la vida diaria. Las y los profesionales que lo componen son fisioterapeutas, para la rehabilitación física y funcional de las personas usuarias, logopedas, para la rehabilitación de las capacidades afectadas a causa de la lesión, en términos de expresión y comprensión, y en el lenguaje y en la prevención de atragantamientos. La figura del o de la Terapeuta ocupacional, en el manejo cotidiano y la adquisición de habilidades y ayudas técnicas que permitan una mejora progresiva o mantenida de las capacidades, con el objetivo del aumento de la autonomía personal; el neuropsicólogo o neurposicóloga para el trabajo de las afectaciones cognitivas y neurológicas; el o la psicopedagoga para el manejo de las emociones o de los cambios en la conducta, el autoconocimiento y/o la resolución de conflictos básicos o de la propia expresión personal, enfatizando el propio aprendizaje.

El o la trabajadora social, en el apoyo directo a las familias, el seguimiento a las y los usuarios, la disposición de los recursos que sean necesarios, la mediación e intermediación en los procesos que así lo requiera; el educador o educadora social para implementar el aprendizaje en los talleres o actividades realizadas, los y las monitoras para desarrollar las actividades de animación, ocio, actividades lúdicas o artísticas y el acompañamiento en el taller; y los y las técnicos de atención sociosanitaria responsables de procurar la atención y los cuidados necesarios a las personas que hacen uso del centro de día.

De forma individual contribuyen a trabajar cada una de las áreas que respecta a las personas usuarias, y en su conjunto propician el trabajo y el cuidado de cada una de estas áreas posibilitando una atención integral centrada en la persona.



#### 4.4.3. Coordinación y Comunicación

La comunicación e información por parte del equipo multidisciplinar es fundamental, y la coordinación entre ellos garantizará el buen funcionamiento del recurso, donde existirá un o una profesional que desempeñe la función de coordinador o coordinadora del equipo. En este hecho, cabe destacar el uso y la utilidad del cuaderno de incidencias o parte que rellenarán específicamente cada profesional, de forma diaria, y que permita la comunicación interna del equipo. El centro de día, desarrollará la formación continuada de las y los profesionales para lograr los índices más altos de calidad en el recurso, y en la atención que se propicia, que servirá como mecanismo para contribuir al bienestar del equipo en general.

El equipo multidisciplinar funcionará a través de *reuniones de equipo ordinarias*, en la que se hará referencia a los aspectos asistenciales dirigidos a la atención de las personas usuarias y a aspectos de funcionamiento general. Para dejar constancia y actualizar la información se emplearán las actas que recojan los puntos clave que se han desarrollado a lo largo de la reunión para que todo el equipo este al corriente. Por otro lado, se establecerán también las *reuniones generales de planificación*, de carácter semestral, y dirigidas por la figura de coordinación para hacer una valoración del funcionamiento general del Centro durante el semestre finalizado, y planificar los programas y actividades del semestre siguiente. Así como el desarrollo de reuniones de evaluación y planificación, propiamente, y que se desarrollarán a continuación como mecanismo de evaluación del Centro de Día.

En las cuestiones referentes a la comunicación con la familia, esta se llevará a cabo a través de entrevistas, de correo postal o a través de informes. Además, a su entrada al recurso, se dotará a los y las usuarias de una agenda que se traslade de casa al centro y del centro a casa diariamente, para facilitar de forma habitual, la comunicación entre la familia y el centro.

#### **4.5. Actividades**

La vida del presente centro de día vendrá determinada por los servicios, programas y actividades que en él se desarrollan y estos a su vez, vendrán encauzadas por los objetivos que se pretenden conseguir. Llevar a cabo estos programas precisa de una consensuada planificación, organización y evaluación de los resultados individuales y colectivos que estos produzcan en el bienestar de los usuarios y usuarias.

Las secuelas del Daño Cerebral Adquirido en las capacidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales, hacen que el equipo multidisciplinar decida intervenir en las áreas funcionales, ocupacionales, de integración social, y de ocio y tiempo libre, para conseguir la mayor autonomía y mejora en las condiciones de vida de las personas usuarias. La implementación de programas que trabajen las áreas expuestas, se llevarán a cabo a través de las actividades que se desarrollen diariamente en el centro de día.

Atendiendo a las diferentes áreas de intervención para atender a los usuarios y usuarias del centro, se procede a explicar brevemente cada uno de los programas que en ellas se desarrollan y que se sintetizan en la siguiente tabla.

Los servicios dirigidos a las personas usuarias se encuentran definidos en cinco áreas de intervención que se desarrollan a través de programas y actividades, ajustados a las necesidades de cada una de las personas que componen en centro de día. Ya que, aunque el DCA presenta elementos comunes, se trata en su mayoría de una realidad personal con características diferentes en cada una de las personas afectadas en función de la lesión que provoca cada una de sus secuelas. Por lo que podemos decir, que no existen dos daños cerebrales iguales, lo que hace que la intervención tenga que ser personalizada y especializada.

En el centro, se desarrollarán actividades individuales, a través de sesiones con las y los profesionales. Y actividades grupales, como puede ser la actividad de “Buenos Días” que desarrolla cada día a la entrada al centro, con el objetivo de que las y los usuarios se ubiquen en tiempo y espacio, crear un espacio cómodo en el que poder hablar de Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

temas de actualidad, o de noticias diarias, crear debates y plantear opiniones abiertamente.

Fuera de lo habitual, pero si ocasionalmente, se plantearán vacaciones en verano y en el puente foral para aquellos que lo desean y cuyas familias puedan beneficiarse de ello. Y de forma puntual, excursiones programadas con el apoyo de profesionales y personas voluntarias.

**Tabla 2.** Servicios y áreas de intervención en el “CD Zurekin”.

	<b>SERVICIOS DEL CENTRO DE DÍA</b>
<b>SERVICIOS GENERALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestión y Administración</li> <li>• Transporte</li> <li>• Manutención</li> <li>• Mantenimiento</li> <li>• Limpieza</li> </ul>
<b>SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA A LAS PERSONAS USUARIAS</b>	<p>ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa de Cuidados Personales.</li> <li>• Programa de Actividades Básicas e Instrumentales.</li> <li>• Programa de Rehabilitación, Movilidad, Transferencias y Desplazamientos.</li> </ul> <p>ÁREA OCUPACIONAL</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa Ocupacional.</li> <li>• Programa Actividades Artísticas.</li> </ul> <p>ÁREA DE INTEGRACIÓN COMUNITARIA</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa de Manejo Social.</li> </ul> <p>ÁREA INTERDISCIPLINAR</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa de Estimulación Cognitiva.</li> <li>• Programa de Ajuste Conductual y Emocional.</li> <li>• Programa de Habilidades Sociales.</li> <li>• Programa de Manejo del Lenguaje.</li> </ul> <p>ÁREA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa Cultural.</li> <li>• Programa de Ocio.</li> </ul>
<b>SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA A LAS FAMILIAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa de Prevención, Información y Asesoramiento.</li> <li>• Programa de Formación</li> <li>• Programa de Intervención Psicológica.</li> </ul>

**Fuente:** Elaboración propia.

A continuación, se expone brevemente las áreas de atención y los programas que en ellas se desarrollan, para aproximarnos en la medida de lo posible a la vida del centro de día.

#### *4.4.1. Área de Autonomía Personal*

El área de Autonomía Personal vendrá desarrollada por los programas de cuidados personales, de actividades básicas e instrumentales, y de rehabilitación, movilidad, transferencias y desplazamientos, que tendrán como fin el logro de la autonomía de

los usuarios y usuarias del centro de día mediante el trabajo de las funciones preservadas.

Esta área precisará de la implicación de todo el equipo profesional. Aunque se trabajará de forma individual por parte de algunos y algunas profesionales, se necesitará del apoyo de todo el grupo profesional para desempeñar este fin. Puesto que las actividades que en él se desarrollan van dirigidas específicamente a este fin, el centro de día se regirá bajo este modo de actuar, propiciando los cuidados necesarios en el proceso de la estancia diurna, favoreciendo la adquisición y el aprendizaje de competencias que favorezcan el auto cuidado y el esfuerzo por el mantenimiento y mejora de la situación personal de cada una de las personas usuarias.

Los programas que se desarrollan en el área de Autonomía Personal son:

- Programa de Cuidados Personales:

El presente programa trata de preservar el mantenimiento de las funciones físicas a través de actividades de cuidados básicos ajustados al nivel de dependencia de los usuarios y usuarias en las labores de vestido, alimentación, aseo y asistencia. Principalmente vendrá desarrollado a nivel grupal por las y los terapeutas ocupacionales, pero también de forma individual por parte de todo el equipo profesional a la hora de precisar los cuidados necesarios para producir el bienestar social de cada uno de ellos y de ellas. En especial, estos cuidados vendrán desempeñados por las y los técnicos socio sanitarios. Tiene como objetivo el logro de la autonomía funcional.

- Programa AVD Básicas e Instrumentales:

Pretende incidir en las actividades básicas de la vida diaria (AVD) en el desarrollo de actividades que fomenten la mejora de las capacidades y de las limitaciones existentes respecto a la movilidad, la locomoción, vestido, alimentación e higiene personal, así como en las actividades instrumentales en relación a las tareas domésticas y actividades cotidianas, propiciando la adquisición a través de la práctica y de la

dotación de ayudas técnicas de forma personalizada que faciliten el desempeño de estas actividades.

Será llevado a cabo de forma coordinada por los y las profesionales de la terapia ocupacional y por parte de la o el fisioterapeuta de forma individual.

El objetivo del programa es lograr los niveles más altos de independencia y autonomía funcional, en relación a las capacidades personales de cada persona usuaria, y que repercuta en la propia autoestima de las personas, que se verá reflejado en el entorno familiar.

- Programa de Rehabilitación, Movilidad, Transferencias y Desplazamientos:

Este programa pretende el logro de la autonomía funcional a través de la rehabilitación de las y los usuarios del CD y dirigido a la especificidad del DCA. El trabajo en este programa está dirigido a facilitar el desplazamiento en entornos diferentes. Para ello se deben tener en cuenta las capacidades motoras y locomotoras personales, que permitan trabajar las necesidades específicas de cada persona a través de ejercicios adaptados. También pretende trabajar la accesibilidad a través del empleo de adaptaciones y ayudas técnicas que reduzcan los posibles déficits, permitiendo el acceso al entorno físico de la forma más normalizada posible. El programa será desarrollado por el o la fisioterapeuta de forma individualizada.

#### *4.5.2. Área Ocupacional*

El área ocupacional, vendrá desarrollada principalmente en el taller, y se desarrollará como actividad grupal de forma simultánea al programa de estimulación cognitiva, manejo social y cuidados personales, con cinco personas en cada grupo. Mientras que el programa ocupacional prestará actividades a diez personas, estará centrada en el taller y integrará a dos monitores o monitoras y a una o un educador social. Será el elemento central, donde los y las profesionales buscarán a los usuarios para iniciar las sesiones grupales que se desarrollarán en otros espacios.



**Figura6.** Taller de huerta en Adacen.

El área ocupacional se desarrolla a través del programa ocupacional donde se desempeñarán diferentes labores, talleres y actividades dirigidas a incentivar la vida ocupacional, productiva y manipulativa de las personas usuarias.

Según la planificación de las actividades, el área ocupacional se desarrollará dos veces por semana, ya que rotarán con el resto de actividades programadas. Se sitúa como una actividad importante debido a la satisfacción producida en las personas que las desarrollan como mecanismo que palie en cierta forma, la ruptura con el ámbito laboral que provoca el DCA.

Las actividades que aquí se desarrollan van desde el desempeño de tareas programadas, talleres específicos como el taller de huerta que se desarrolla en el jardín, realización de pedidos de empresa o embalajes, talleres de reciclaje, elaboración de accesorios de boda en las que se elaboran llaveros, invitaciones, labores de etiquetaje, talleres de costura, entre otros.

#### *4.5.3. Área de Integración Comunitaria*

Por otro lado, el área de integración comunitaria se desarrolla a través del Programa de Manejo Social llevado a cabo por los y las terapeutas ocupacionales que tiene como objetivo el desarrollo de actividades mantenidas y adquiridas a través del

desenvolvimiento en el entorno social y el funcionamiento en el propio medio. Promueve actitudes de participación y pone en práctica acciones cotidianas.

Se desarrollará fuera del centro y cada usuario y usuaria accederá a este programa una vez por semana.

Las actividades que desarrolla, en grupos de cinco personas con el acompañamiento de las figuras de la terapia ocupacional, son entre otras, la adquisición de hábitos cotidianos en la ciudad como coger una villavesa, realizar compras o recados, gestión y uso del dinero, pedir el pan o ir de pote de forma autónoma. Propiciando que ellos sean los protagonistas de las acciones directas que les repercuten y acentuando su participación en la vida pública.

#### *4.5.4. Área Interdisciplinar*

En referencia al área interdisciplinar, en ella se verán conjugados los programas de Estimulación Cognitiva, de Ajuste Conductual y Emocional, el programa de Habilidades Sociales y Comunicación y el programa dirigido al Manejo del Lenguaje.

El área Interdisciplinar reúne el trabajo de diferentes ámbitos de atención de las necesidades de las personas usuarias del CD, propiciando el logro de la atención integral, con la intervención imprescindible del equipo multidisciplinar.

Los programas que podemos encontrar dentro de esta área son:

- Programa de Estimulación Cognitiva:

Se dirige a la intervención sobre los trastornos cognitivos en la atención, la percepción, la memoria, el razonamiento y lenguaje. Y pretende trabajar sobre las funciones afectadas y mantenidas, atendiendo a los aspectos socioculturales anteriores y posteriores a la lesión.





**Figura 7.** Programa Estimulación Sensorial (Adacen).

Se desarrollará a través de sesiones individuales y grupales, pero los grupos nunca deberán sobrepasar el número de cinco personas. El programa se desarrollará a través de la coordinación entre el o la profesional de neuropsicología, de forma individual, y por la o el psicopedagogo de forma grupal.

- Programa de Ajuste Conductual y Emocional:

Este programa pretende incidir sobre las alteraciones en la conducta y el ámbito emocional tras el Daño Cerebral Adquirido. En él, se trabajará la auto regulación y control de la conducta, la resolución de conflictos y manejo de situaciones cotidianas. Además de técnicas para la educación emocional y la expresión.

Se desarrollará de forma individual ante la complejidad que implica estos factores. Será desarrollada por el o la neuropsicóloga.

- Programa de Habilidades Sociales y Comunicación:

Se centra en la adquisición de estrategias y habilidades personales y sociales para el funcionamiento adecuado en el entorno social que tendrá una repercusión positiva en la mejora de la autoestima y de la integración social y se desarrollarán a través de la simulación de situaciones y rol playing en entornos cercanos y posteriormente, en entornos normalizados.

Este programa se llevará a cabo de forma individual, pero también de forma grupal para favorecer la participación y la interacción social a través de la puesta en práctica, y será desarrollado por la o el profesional de psicopedagogía.

- Programa de Manejo del Lenguaje:

La intervención para trabajar el manejo del lenguaje será realizada a través de sesiones individuales y desarrolladas por el o la logopeda. En él se trabajará la expresión oral y escrita en función de las necesidades específicas de cada una de las personas y con el fin de facilitar la comprensión y expresión (pictogramas, tablets, soportes informáticos). Además, también se implantarán y trabajarán técnicas de prevención de atragantamientos dirigidas a los usuarios y usuarias que lo necesiten, debido a la fuerte presencia de estos episodios en la fase de deglución en las personas con DCA.

El o la logopeda estará presente en el comedor para orientar a los y las demás profesionales como exponer los alimentos a cada usuario en función de las necesidades concretas de cada uno de ellos, y para establecer sesiones individuales con los y las usuarias con el fin de indicarles pautas y hábitos que permitan evitar los posibles casos de atragantamientos y de cómo actuar ante ellos.

#### *4.5.5. Área de Ocio y Tiempo Libre*

En relación al área de Ocio y Tiempo Libre, estas tendrán su implementación a través del programa cultural y de actividades lúdicas, y el programa de actividades artísticas que se realizarán intermitentemente tras la hora de la siesta, de 16.00 a 17.15 h.

Ambos programas se desarrollarán en el taller, con el acompañamiento y supervisión de los y las monitores y el o la educadora social.

- Programa cultural y de Actividades lúdicas:

En él se tendrán en cuenta las tendencias personales, planteando a las y los usuarios un abanico de posibilidades. Aunque en otras ocasiones, esté previamente organizado

por parte de los y las profesionales del taller. Está encaminado al disfrute del ocio a través del acceso al ámbito cultural en todo su abanico.

Algunas de sus actividades pueden ser: visionado de películas, documentales, búsqueda de elementos por internet o juegos didácticos y música, planteamiento de charlas o debates, actividades al aire libre, gynkanas, juegos como la boccia, el dominó, el parchís, juegos de cartas, campeonatos de los anteriores, o juegos con mayor elaboración previamente organizados.

- Programa de Actividades artísticas:

Las tendencias y gustos personales aquí también cobrarán gran importancia, y se pretenderá la puesta en práctica de proyectos elaborados por la propia persona a corto o largo plazo. Facilitando el apoyo que puedan necesitar por parte de los profesionales y las adaptaciones técnicas que precisen para lograr sus fines; pero a su vez, favoreciendo que sean partícipes de sus elecciones y obras, permitiendo potenciar sus habilidades artísticas de forma autónoma durante el proceso, contribuyendo así, a que se beneficien de los resultados obtenidos por sus propios medios.

En este programa se desarrollarán actividades artísticas de diferentes características, no únicamente manuales. Representación de pequeñas obras teatrales, musicoterapia, talleres de música, singstar y karaokes, bailes o puesta en común de chistes. Elaboración de cuadros, pintura al gusto, figuras, ganchillo, fimo, broches, pulseras y todo tipo de manualidades que se puedan realizar con el material del taller, y cuyos resultados tengan una finalidad artística o utilizable.

#### *4.5.6. Atención directa a las Familias*

El trabajo en todas estas áreas indistintamente y simultáneamente, proporciona a los usuarios y usuarias en su conjunto, un mantenimiento y mejora de las áreas preservadas tras la lesión, promoviendo su calidad de vida de forma integral y suponiendo una paliación del deterioro de las mismas de no beneficiarse de ellas.

Esta mejora en los ámbitos de la vida funcional, social, instrumental, relacional, ocupacional, lúdica, y emocional tendrá repercusión en sus propias vidas y beneficiará al entorno familiar indirectamente.

Sin embargo, el centro de día también promoverá estrategias dirigidas de forma directa a las familias. Puesto que se entiende, que la familia, como cuidador principal de las personas afectadas también se convierten en sujetos que precisan de apoyo y de acompañamiento durante todo el proceso del Daño Cerebral Adquirido.

Como tal, el recurso de centro de día pondrá a su disposición tres programas exclusivamente dirigidos a ellos y a ellas.

Estos serán, el Programa de Prevención, información y asesoramiento; el Programa de Formación y el Programa de Intervención Psicológica que a continuación se desarrollan brevemente.

- Programa de Prevención, Información y asesoramiento:

Dirigido a las familias de las personas afectadas, supone un recurso para orientar a las familias en la situación actual que viven. Suponiendo un mecanismo que dé respuesta a sus necesidades y ponga a su disposición los recursos pertinentes para provocar una mejora sustancial en su situación vivencial.



**Figura 8.** Ilustración de la Campaña del día del DCA. “DCA: Personas como tú”.

Pretende beneficiar la situación familiar pero también conocer el estado de la misma, permitiendo establecer una valoración y seguimiento del proceso personal de los familiares.

Este programa se desarrollará por el o la trabajadora social principalmente, aunque estará en relación con el resto de profesionales para hacer una devolución a la familia de la situación del usuario en las diferentes áreas de intervención en el centro. Proporcionando instrumentos que permitan facilitar el día a día de la persona con DCA y del núcleo familiar.

Se desarrollará a través de citas de la Trabajadora Social con la familia o cuidadores principales en los horarios dirigidos a este fin, que serán lunes, miércoles y viernes de 10.00 a 14.00 horas.

Aunque la figura del trabajo social esté en la disposición de atender su necesidad en el horario fuera de lo establecido.

- Programa de Formación:

Este programa se desarrollará una vez al mes, en horario de mañanas y de tardes para que los familiares puedan acudir a pesar de sus horarios laborales. Se basa en poner a disposición de las familias charlas formativas y talleres, llevadas a cabo por los profesionales del equipo multidisciplinar, y en ocasiones, por agentes externos, para dotar de herramientas y competencias que puedan beneficiar la situación de los familiares.

Entre las charlas y talleres, podemos distinguir los talleres de cuidadores, para aprender a cuidar y cuidarse, o poner en común las dudas o vivencias que manifiestan, dotándoles de respuestas o encontrando el apoyo que necesitan a través de las experiencias de otros familiares. También charlas impartidas en referencia al empoderamiento, la prevención de atropellamientos, conocimiento de técnicas posturales, de aseo y vestido, de transferencias, de comunicación; de manejo de alteraciones conductuales, la sexualidad en el DCA...entre otras muchas. Las sesiones

serán los miércoles de la última semana de cada mes de 18.00 a 20.00h o los viernes de 10.00 a 12.00h.

- Programa de Intervención Psicológica:

Dirigido a familiares que precisen de esta atención sin distinción. Serán atendidos primeramente por el o la trabajadora social y posteriormente se desarrollará la intervención por parte del o de la neuropsicóloga. El horario será de lunes a viernes de 9 a 11.00h y jueves de 16.00 a 20.00h.

#### **4.6. Organización**

La organización y planificación es la base del funcionamiento de un Centro de día y supondrá que las actividades se desarrollen positivamente, fomentando la atención de calidad a las personas usuarias.

##### *4.6.1. Calendarización*

Este paso dentro de la organización permite resumir de forma fácilmente accesible el plan de trabajo, mostrando la forma en la que se van a desarrollar las actividades, constituyendo una herramienta necesaria para los profesionales que las plantean y desarrollan y para las personas a las que se dirigen.

El hecho de que se plantee a nivel semanal, se hace con el objetivo de clarificar las actividades diarias que se van a desarrollar en el centro de día, puesto que no se puede establecer un periodo de duración para el centro con principio y fin. En este sentido, ya que no es posible ubicar una fecha final del proyecto puesto que se considera un mecanismo que da respuesta a unas necesidades concretas en el momento actual, y que seguirán estando presentes en un futuro cercano, con la necesidad de que se siga desarrollando una intervención a largo plazo.

El siguiente cronograma muestra a grandes rasgos la organización semanal del centro de día a través de los programas que se dirigen a las y los usuarios, y que se

encuentran cuidadosamente organizados para que no se solapen actividades entre los y las profesionales y/o las personas usuarias.

**Tabla 3.** Cronograma Semanal de Programas y Actividades “CD Zurekin”

		LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
10.00-11.00	SALA/SESIONES INDIVIDUALES PROFESIONALES	Buenos Días	Buenos Días	Buenos Días	Buenos Días	Buenos Días
11.00-11.30		ALMUERZO	ALMUERZO	ALMUERZO	ALMUERZO	ALMUERZO
11.30-12.15	SESIONES GRUPALES (Grupos de 5 personas excepto Programa Ocupacional 10 personas, 2 veces por semana)	Programa Manejo Social	Programa Manejo Social	Programa Manejo Social	Programa Manejo Social	Programa Manejo Social
		Programa Cuidados Personales	Programa Cuidados Personales	Programa Cuidados Personales	Programa Cuidados Personales	Programa Cuidados Personales
		Programa Estimulación Cognitiva	Programa Estimulación Cognitiva	Programa Estimulación Cognitiva	Programa Estimulación Cognitiva	Programa Estimulación Cognitiva
		Programa Ocupacional TALLER	Programa Ocupacional TALLER	Programa Ocupacional TALLER	Programa Ocupacional TALLER	Programa Ocupacional TALLER
12.15-13.00	SESIONES INDIVIDUALES PROFESIONALES	Programa de Manejo del Lenguaje	Programa de Manejo del Lenguaje	Programa de Manejo del Lenguaje	Programa de Manejo del Lenguaje	Programa de Manejo del Lenguaje
		Programa de Rehabilitación	Programa de Rehabilitación	Programa de Rehabilitación	Programa de Rehabilitación	Programa de Rehabilitación
		Programa Actividades Básicas e Instrumentales	Programa Actividades Básicas e Instrumentales	Programa Actividades Básicas e Instrumentales	Programa Actividades Básicas e Instrumentales	Programa Actividades Básicas e Instrumentales
		Programa de Habilidades	Programa de Habilidades	Programa de Habilidades	Programa de Habilidades	Programa de Habilidades
	PROFESIONALES	Programa de Habilidades Sociales y Comunicación	Programa de Habilidades Sociales y Comunicación	Programa de Habilidades Sociales y Comunicación	Programa de Habilidades Sociales y Comunicación	Programa de Habilidades Sociales y Comunicación
		Programa de Ajuste Conductual y Emocional	Programa de Ajuste Conductual y Emocional	Programa de Ajuste Conductual y Emocional	Programa de Ajuste Conductual y Emocional	Programa de Ajuste Conductual y Emocional
13.00-14.00	Turno I Comida	COMIDA	COMIDA	COMIDA	COMIDA	COMIDA
14.00-15.00	Turno II Comida					
14.00-16.00		Siesta o Tiempo Libre	Siesta o Tiempo Libre	Siesta o Tiempo Libre	Siesta o Tiempo Libre	Siesta o Tiempo Libre
16.00-17.15	TALLER/SESIONES INDIVIDUALES PROFESIONALES	Actividades Artísticas	Programa Cultural y Actividades Lúdicas	Actividades Artísticas	Programa Cultural y Actividades Lúdicas	Actividades Libres
17.15-17.30		BUS	BUS	BUS	BUS	BUS

Esta intervención a largo plazo precisa de un planteamiento inicial para la planificación y organización de las actividades, y una revisión constante por parte del equipo para

Vanessa Sanz Perez

reajustarlas con el fin de que estén lo más acorde posible con las necesidades existentes y emergentes de la población a la que atiende. Adaptándolas en los casos que sea necesario, a la demanda existente, especialmente en los casos individuales, a través del seguimiento que establezcan los profesionales mediante los Planes de Atención Individual (PIA).

Las actividades grupales permitirán afianzar la adquisición de técnicas y conocimientos a través de grupos pequeños, donde cada usuario y usuaria realizará una actividad grupal (de manejo social, autonomía personal y estimulación cognitiva) diferente cada día de la semana, y dos ocupacionales; estas se conjugarán con sesiones individuales con los y las profesionales en función de la situación personal de cada una de las personas usuarias, que puedan precisar mayor o menor grado de intervención o un mayor número de sesiones.

#### *4.6.2. Temporalización*

Para desarrollar este apartado, se considera apropiado abordar el transcurso de un día desde la perspectiva de un o una usuaria en el centro de día Zurekin. Con el objetivo de tomar contacto con el día a día en el recurso, la temporalización se desarrollará desde que la persona usuaria sale de casa hasta que regresa al domicilio habitual.

9.15h- F. vive en Barañain y tiene 70 años. Su hija le acompaña todos los días a la parada antes de ir a trabajar, donde le recogerá el autobús. A las 9.15 pasa el autobús facilitado por Zurekin para recogerle. Al usar silla de ruedas, accede al autobús gracias a la rampa que tiene el autobús ayudado por el chófer y por un cuidador/a del centro que acompañará a los y las usuarias del autobús, en turno de mañana, hasta la llegada al centro de día, donde se ayuda a que bajen poco a poco, con la ayuda de los y las cuidadores.

10.15h-Tras recoger a más compañeros y compañeras, la hora de llegada al centro será aproximadamente entre las diez y las diez y cuarto de la mañana. Una vez se entra al centro, las cuidadoras y cuidadores darían la bienvenida a los y las usuarias y les facilitarían que se quiten los abrigos, recogen su agenda para ver si hay alguna  
Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.



comunicación de la familia y se les acompaña al WC para aquellos y aquellas que lo necesiten, especialmente los y las que han tomado el autobús a primera hora de la mañana.

Después se procedería a comenzar el taller del “Buenos Días”, donde los usuarios y usuarias se ubican en tiempo y espacio, se habla de actualidad, se comentan noticias del periódico propiciando la opinión personal, y se facilitan debates.

El “buenos días” estará apoyado por los y las monitoras, el o la educadora social y los y las cuidadores, aunque uno de estos estará en el comedor, para ayudar a la cuidadora del comedor a preparar los almuerzos que se desarrollará a las once.

11.30h-Tras el almuerzo, que es apoyado por todos y todas las cuidadoras, se acompaña a los usuarios y usuarias al WC. Para que puedan comenzar las actividades grupales, y más tarde las individuales, junto con los distintos profesionales que componen el equipo técnico, hasta la hora de comer.

En el transcurso de las sesiones grupales, la organización del centro se basará (teniendo en cuenta que las veinticinco plazas estén cubiertas) en dividir a los usuarios en tres grupos de cinco personas, que irán rotando a lo largo de la semana, y un grupo de diez personas. Los grupos de cinco personas desarrollarán las actividades de Autonomía personal, Manejo Social o Estimulación cognitiva, y el grupo de 10 personas realizará la actividad ocupacional en el taller apoyado por dos monitores/as, el o la educadora social y dos cuidadores/as. El objetivo es que F. realice el lunes la sesión Autonomía personal, el martes Manejo social, el miércoles la actividad ocupacional en el taller, el jueves estimulación cognitiva, y el viernes se volverá a realizar la actividad ocupacional en el taller. Estas sesiones durarán aproximadamente 45 minutos, y concluirán con el comienzo de la sesión individual.

12.15h-La sesión individual será también de 45 minutos, y tiene como objetivo el trabajo individual y dirigido directamente a las necesidades específicas que puedan propiciar el fomento de su autonomía personal y el aumento de su bienestar. Las sesiones individuales se rigen bajo el PIA.

Los lunes F. tendrá habilidades sociales con él o la psicopedagoga, el Martes y Jueves rehabilitación junto con el o la fisioterapeuta( con él se establecen dos sesiones de fisioterapia semanales, puesto que le permite mantener las capacidades para realizar pequeños desplazamientos y transferencias, que por el contrario se deteriorarían), sin embargo se suprime en su caso, el programa de manejo del lenguaje ya que mantiene intacta sus capacidades de expresión oral, en los niveles de comprensión y expresión. El miércoles se trabajará con él mediante una sesión individual el programa de actividades básicas e individuales, y el viernes, desempeña de forma más extensa la actividad ocupacional en el taller, ya que le gusta mucho.

13.00h-Una vez realizadas las sesiones individuales y grupales. Se da la hora de la comida, donde hay dos turnos. Como F. no presenta ninguna dificultad para ingerir el alimento, pero presenta grandes necesidades de hacer cambios posturales para la prevención de úlceras; F. come en el primer turno, y las cuidadoras facilitan su acomodamiento en un pequeño salón con sofás adaptados donde él se siente muy a gusto.

16.00h- Se le ayuda a levantarse y acude al taller para elaborar labores artísticas, en su caso, siempre le ha gustado la acuarela y los monitores le facilitan su material.

17.15h- se le acompaña al WC, y se le da su agenda, y llega el autobús para la vuelta a casa. En esta ocasión un o una cuidadora en horario de tarde acompaña al chófer y a los y las usuarias durante el trayecto hasta sus paradas.

A las 18.10h, F. llega a su parada donde le esperará María, su cuidadora personal.

Pese a que es de gran importancia que la organización se corresponda con la planificación elaborada por el equipo para el buen funcionamiento del recurso, la flexibilidad es constante en el desarrollo de las actividades, pues se van redirigiendo en función de los gustos y vivencias de los y las usuarias del centro. Puesto que no se puede procurar una atención de calidad centrada en la persona sin tener en cuenta las personalidades y la respuesta de las personas usuarios en su paso por el centro de día,

y que, como tal, estas actitudes se desarrollarán cuando se sientan acomodados en el centro y cuando haya pasado un margen de tiempo.

#### 4.6.3. Recursos

##### *Recursos humanos*

Si los recursos materiales serán el aceite que facilite el funcionamiento del engranaje, el equipo humano supone el motor que permite llevar a cabo la atención especializada. Para atender las necesidades presentes en las personas con DCA, es imprescindible la disposición de un equipo multidisciplinar que permita la atención integral de todos los ámbitos de la persona.

Para ello, es importante tener en cuenta el número y perfil de los usuarios y usuarias, los servicios que presta el recurso, el convenio que lo rige, y la estructura arquitectónica que presenta el centro.

**Tabla 4.** Ratio y Plantilla

	<b>CATEGORÍA PROFESIONAL</b>	<b>RATIO</b>	<b>PERFIL DE LOS PROFESIONALES</b>
<b>ADMINISTRACIÓN</b>	Director/a-Gerente	1/25	Titulación Universitaria
	Técnico Administrativo	1/25	FP Administración
	Profesional de Neuropsicología	1/25	Licenciatura en Psicología. Especialidad en Neuropsicología

<b>EQUIPO TÉCNICO</b>	Profesional de Psicopedagogía	1/25	Licenciatura en Psicopedagogía
	Fisioterapeuta	1/30	Diplomatura en Fisioterapia
	Logopeda	1/30	Diplomatura en Logopedia
	Terapeuta Ocupacional	1/20	Diplomatura en Terapia Ocupacional
	Profesional del Trabajo Social	1/40	Diplomatura en Trabajo Social
	Profesional de la Educación Social	1/6	Diplomatura en Educación Social/ FP II
	Auxiliar de Enfermería	1/30	Diplomatura en Enfermería/Auxiliar de Enfermería
<b>PERSONAL DE ATENCIÓN DIRECTA</b>	Monitor/a	1/6	FP II
	Técnico de Atención Socio Sanitaria	1/6	FP I Atención Sociosanitaria
<b>SERVICIOS GENERALES</b>	Oficial de Mantenimiento	–	–
	Chófer	–	–
	Personal de Limpieza	–	–
	Personal de Hostelería	–	–

Atendiendo a la presente tabla, los recursos humanos con los que deberemos contar serán:

- Administración:
  - Director o Directora (1)
  - Auxiliar administrativo u Administrativa (1)
  
- Equipo Técnico:
  - Neuropsicólogo u Neuropsicóloga (1)
  - Psicopedagogo o Psicopedagoga (1)
  - Trabajador o Trabajadora Social (1)
  - Logopeda (2)
  - Terapeuta Ocupacional (2)
  - Fisioterapeuta (2)
  - Monitor y/o Monitora (2)
  - Educador o Educadora Social (1)
  - Técnico o Técnica de Atención Sociosanitaria (5)
  - Auxiliar de Enfermería (1)
  
- Servicios generales:
  - Técnico o Técnica de Mantenimiento y Chófer (1)
  - Personal de Limpieza (1)
  - Técnico o Técnica de comedor (1)

### *Recursos Materiales*

Para el buen funcionamiento del centro de día “Zurekin” es necesario disponer de un espacio físico que reúna una serie de condiciones específicas que permita capacitarlo para desarrollar los fines del centro de día. De igual forma, necesitará de los recursos materiales que permitan trabajar día a día en los diferentes talleres, actividades y sesiones individuales y grupales con los y las profesionales. Para poder abastecer el recurso deberemos disponer de equipamiento técnico e informático, material higiénico-sanitario y material fungible.

- Localización del Centro de Día Zurekin:

Una vez situada la entidad a la que pertenece el proyecto, es importante destacar que el Centro de Día Zurekin permitirá dar continuidad a la atención que procura la asociación. Esta vez, dirigido a las personas con edad igual o superior a los sesenta y cinco años, con necesidades de apoyo, y que presenten una discapacidad moderada o gran discapacidad. El centro de día contará con 25 plazas y estará ubicado en el antiguo local de la calle Río Alzania en Azpilagaña, donde la asociación empezó a desarrollar la atención de familias y personas afectadas en la década de los noventa, y que actualmente se encuentra inutilizado. El edificio cuenta con dos plantas y se encuentra en perfectas condiciones de habitabilidad, salubridad, ventilación y accesibilidad. No cuenta con barreras arquitectónicas, pero si cuenta con la distribución espacial y las infraestructuras necesarias para que se dirija a cumplir los fines del presente proyecto.

Los dos pisos perfectamente habilitados, cuentan con una anchura de puertas específicas, con un amplio ascensor para que cualquier silla pueda acceder, suelos antideslizantes, barandillas para facilitar la seguridad de las personas que no ven gravemente afectada su movilidad y mantienen la marcha, baños y comedor adaptados a las necesidades específicas de las personas usuarias.

También cuenta con escaleras y rampas que permitan la libre utilización del espacio en igualdad de condiciones, dos grúas para facilitar las transferencias de algunos usuarios y usuarias que puedan necesitarlo, alarma y puertas anti-incendio, además de una buena ventilación e iluminación y la disposición de todo el mobiliario necesario para el desempeño de las actividades programadas.

La planta baja cuenta, en términos generales, con un amplio salón, una sala de informática con cinco ordenadores, un taller perfectamente equipado donde desarrollar las actividades ocupacionales y de ocio, un comedor, una cocina, y pequeño office, y baños para los usuarios, además del despacho de la coordinadora. También

dispone de una puerta trasera con acceso a un jardín de uso privado y un pequeño espacio para dedicarlo a una huerta.

En la planta superior, se encuentra un largo pasillo en el que se distribuyen las oficinas y despachos de los diferentes profesionales y una sala de reuniones, un gimnasio para desempeñar actividades de rehabilitación, baños para las y los profesionales y personas usuarias, un pequeño office para las y los trabajadores y una salita con sofás dirigido al descanso de los usuarios y usuarias, además de tres habitaciones para aquellas personas que requieran de cambios posturales o necesiten un descanso más exhaustivo.

Su ubicación, resulta estratégica ya que está situado en el centro de Pamplona, lo que facilita que realmente pueda suponer un recurso de cercanía para las personas que hagan uso de él y próximo al centro de salud de Azpilagaña.

El centro de día mantendrá la titularidad privada y estará concertado con el Departamento de Bienestar Social de Gobierno de Navarra. El nuevo recurso permitirá seguir facilitando a la población recursos de calidad, y posibilitará que la asociación pueda seguir teniendo contacto con los usuarios y usuarias que cumplan los sesenta y cinco años, permitiendo la supervisión y la evaluación del proceso evolutivo de las personas que integran Adacen durante sus diferentes etapas y evitando la derivación a un recurso que no atienda las necesidades específicas del colectivo.

- Equipamiento Técnico e informático:

Se necesitará contar con material de ayudas técnicas como cubiertos, platos, y vasos adaptados, sujeta platos, antideslizantes, guitarros, calzadores, soportes. Material para psicomotricidad (aros, cuerdas, pelotas, espejo grande...), bicicleta estática, espalderas, colchonetas, disco giratorio, sillas de ducha, y sillas de ruedas de repuesto, biombos, material de tratamiento postural y al menos un pedalier y un bipedestador para la rehabilitación de los usuarios. Además de dos camillas (una para el gimnasio y otra para enfermería) Juegos de construcción, manipulativos, didácticos, tradicionales para las sesiones de terapia ocupacional, bastidores de AVD y un maletín de

herramientas. En el equipamiento informático, contamos con ordenadores para poner al servicio de los usuarios, y para los profesionales, pero necesitaríamos uno para recepción, dos impresoras y una máquina fotocopidora, un proyector y pantalla de proyección.

- **Material Higiénico-sanitario:**

Será necesario disponer de pañales, empapadores y guantes de diferentes tallas, juegos de sábanas y toallas para uso común, productos de higiene para los profesionales como jabón desinfectante y crema hidratante. Y material dirigido al cuidado médico y sanitario de los usuarios (gasas, jeringuillas, tiritas y apósitos, alcohol, betadine, medicación de repuesto, suero y material para elaborar curas, enemas...) entre otros. Y material de limpieza (fregona, escoba, recogedor, productos desinfectantes, papel higiénico y bolsas de basura, guantes...).

- **Material Fungible:**

Dentro de este apartado precisamos de todo tipo de material de oficina dirigido al uso profesional y todo tipo de material de manualidades (pinceles, tijeras, pegamento, cartulinas, folios, pinturas acrílicas y de otros tipos, hilos, cuerdas...) dirigidos al trabajo en el taller y juegos educativos, para las actividades de carácter lúdico.

#### **4.6. Presupuesto**

Los servicios de gestión económica del Centro de Día vienen desarrollados por el personal administrativo y atienden a los recursos que se necesitan cubrir para el buen funcionamiento del Centro, en este caso, hablamos tanto de recursos materiales como humanos.

En referencia a los recursos materiales del CD Zurekin, y como se expone en la siguiente tabla, aparece un cómputo aproximado de los gastos que se van a desarrollar en el Centro. Aproximados, porque es difícil establecer con rigurosidad los mismos, hasta que no se proceda el inicio y la puesta en marcha del recurso.



Atendiendo al total del gasto mensual, en él se suman las cantidades que tienen que ser repuestas mes a mes, como en el caso de los productos de higiene y limpieza, material sanitario, alimentos que se consuman durante el mes para los almuerzos, (ya que la comida se concertará a través de la empresa de catering “Jangarria”, y cuyo menú será abonado a través de los y las usuarias que deseen quedarse a comer en el centro) y en material de taller y oficina.

En el cómputo anual, se incluirán todos los gastos del año, incluido el elevado gasto inicial en el equipo técnico del que no se dispone para iniciar la apertura.

**Tabla 5.** Presupuesto de los Recursos Materiales.

RECURSOS MATERIALES	MATERIAL		Nº APROX.	CUANTÍA MENSUAL (Unidad)	CUANTÍA ANUAL
GENERAL	Material Común	Taquillas	—	764.23	764.23
		Cubos basura/pañales			
		Percheros			
		Pizarra			
		Maletín herramientas			
		Espejo grande			
		Botiquín			
	Menaje de	Platos, cubiertos,			

	Cocina	vasos			
	Limpieza	Bolsas de basura, carrito, productos			
<b>COMPRA</b>	<b>Almuerzos Usuarios y Usuarías y Equipo Profesional</b>	Leche, café, descafeinado, pan, galletas, colacao, mermelada, embutido, zumo	—	100.00	1.200
<b>EQUIPO TÉCNICO E INFORMÁTICO</b>	<b>Técnico</b>	Andador	3	69.65	208.95
		Silla WC/Ducha	2	49.50	99.00
		Butacas adaptadas	3	450.00	1.350
		Pinzas Vestido	2	9.57	19.14
		Disco giratorio	2	23.50	47.00
		Cojines anti escaras	2	110.00	220.00
		Grúa Bipedestadora	1	1.350	1.350
		Pedalier	2	495.00	990.00
		Cargador silla ruedas	1	120.00	120.00
		Camillas	2	94.99	189.98
		Desfibrilador	1	356.95	356.95
		Antideslizante platos y sujeta platos	25 15	20.00( 25 u) y 5.00 e/u	95.00
		Guitarro	4	9.95	39.80

		Calzadores	2	14.50	29.00
		Vaso adaptado	6	3.17	31.70
	<b>Informático</b>	Ordenador	1	399.00	399.00
		Impresoras	2	50.00	100.00
		Fotocopiadora	1	279.00	279.00
		Proyector	1	69.95	69.95
		Pantalla proyección	1	69.99	69.99
	<b>Higiénico</b>	Pañales /empapadores	16 paquetes (14 unidades)	87.84	1.054,08
		Toallitas, jabonosas			
		Papel higiénico	—	100.00	1.200
		Servilletas papel			
		Guantes	20 cajas (100 unidades)	100.00	1.200
		Jabón farmacia, crema hidratante	4 unidades		

<b>MATERIAL HIGIÉNICO SANITARIO</b>			de 1L	26.00	312
	<b>Sanitario</b>	Gasas, apósitos. Bendas, algodón	–	–	–
		Agua ox, suero fisiológico, alcohol, betadine	–	–	–
		Jeringuillas, termómetro	–	–	–
		Efferalgan, ibuprofeno	–	–	–
<b>MATERIAL FUNGIBLE</b>	<b>Oficina</b>	Bolis, Folios, libretas, cuadernos, agendas...	–	–	–
	<b>Taller</b>	Pinceles, pinturas, juegos didácticos, fimo...	–	50-200	–
<b>TOTAL</b>			–	<b>513.84</b>	<b>9.147,42</b>

**Fuente:** Elaboración Propia

Para calcular el presupuesto de los recursos humanos, tendremos en cuenta la tabla salarial del año 2009 que se rige a través del III Convenio Sectorial de Centros de Atención a Personas con Discapacidad concertados con el Gobierno de Navarra, de donde se extraen los datos de forma literal, y que sigue vigente en la actualidad.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

**Tabla 6.** Presupuesto de Recursos Humanos

RECURSOS	CATEGORÍA PROFESIONAL	SALARIO MENSUAL	SALARIO ANUAL
		(14 Pagas)	
<b>PERSONAL TÉCNICO Y DE OFICIOS</b>	Director Técnico	2.606,69	36.493,68
	Auxiliar Administrativo	1.792,49	25.094,88
	Neuropsicología	2.172,51	30.415,09
	Psicopedagogía	2.172,51	30.415,09
	Trabajo Social	2.172,51	30.415,09
	Enfermería	2.172,51	30.415,09
	Logopedia (2)	2.172,51/4.345,02	30.415,09/60.830,18
	Terapia Ocupacional (2)	2.172,51/4.345,02	30.415,09/60.830,18
	Fisioterapia(2)	2.172,51/4.345,02	30.415,09/60.830,18
	Educación social	1.493,74	20.912,40
<b>PERSONAL DE ATENCIÓN DIRECTA</b>	Grupo II: Cuidador (5)	1.242,79/6.213,95	17.399,12/8.6995,6
	Monitor (2)	1.493,74/2.987,48	20.912,40/41.824,8
	Técnico Mtto/Chófer	1.371.69	19.203,60

<b>Grupo III:</b>		
<b>PERSONAL DE SERVICIOS</b>	Personal de Servicios múltiples	1.015,75      14.220,43
	Personal de Servicios hosteleros	1.015,75      14.220,43
<b>TOTAL</b>		
	<b>40.222,64€</b>	<b>563.116,96€</b>

**Fuente:** Elaboración propia.

Con ello, el presupuesto total del CD Zurekin, teniendo en cuenta los Recursos materiales y humanos que permiten su desarrollo será de 40.736,48 euros mensuales, y 572.264.38 euros anuales.

#### 4.7. Evaluación

La evaluación del CD será llevada a cabo, en los casos de centros concertados, por la institución pública mediante sus organismos técnicos, estableciendo un seguimiento evaluativo y valorativo. Este consistirá en analizar el buen funcionamiento del recurso,

si el recurso cubre o no las necesidades en la prestación de sus servicios, y si se logra el alcance de los objetivos establecidos.

Además de evaluar a través de indicadores la calidad del servicio, para favorecer la evaluación continuada, se establecen como mecanismo “las comisiones de seguimiento”. Estas estarán constituidas por dos personas pertenecientes al organismo público, otras dos personas, entre ellas, el o la coordinadora del centro de día Zurekin, y dos representantes del colectivo de DCA, una persona afectada y un familiar. Con el motivo de que exista la mayor representatividad posible para facilitar la consecución del fin de la comisión de seguimiento, como organismo evaluativo.

A su vez, existirá un buzón de sugerencias para aquellos usuarios y usuarias y familiares que quieran dejar su opinión, o propuestas de mejora respecto al Centro de Día Zurekin y sus profesionales.

También se llevarán a cabo encuestas anuales enviadas por correo postal a los familiares con el objetivo de conocer su grado de satisfacción en referencia a la atención recibida por parte de los profesionales, de la existencia de mejoras reconocibles en el familiar afectado por DCA, o en el entorno familiar, y del funcionamiento del centro en su conjunto.

Por último, cabe destacar que se procederá desde el comienzo del recurso, a la elaboración de una memoria anual que permita evaluar lo planteado y que sirva como un instrumento que posibilite visualizar los objetivos conseguidos, y los no alcanzados, para lograr mejorar e implementar estas mejoras año tras año.





## **CONCLUSIONES**

El presente Trabajo Fin de Grado pretende incidir sobre la importancia de que exista un recurso de cercanía que permita dar respuesta a las necesidades de las personas con DCA que superan los 65 años de edad, y de sus familias.

La todavía desconocida realidad del Daño Cerebral Adquirido, se ve agravada ante el nuevo contexto que está favoreciendo la aparición de nuevos perfiles de personas que lo sufren o que pueden llegar a sufrirlo. Aunque la mayoría de los casos se han venido desarrollando en la población adulta, el aumento de la población joven que empieza a sufrir daños cerebrales de carácter adquirido, está a la orden del día.

Sus causas, tienen principalmente su origen en los accidentes de tráfico, pero también se están produciendo de forma incipiente por motivos de estrés, en gran medida, inducido desde el ámbito laboral. A este nuevo perfil, se suma el crecimiento de la población con DCA mayor de sesenta y cinco años, que ya constituye la mayoría de los casos de personas afectadas, ante el desarrollo de los avances médicos y quirúrgicos que aumentan la esperanza de vida de la población. Por lo tanto, se nos presenta una nueva realidad social, fruto de unas nuevas necesidades desatendidas, y que precisarán de nuevos mecanismos de respuesta que propicie el bienestar social.

La mayoría de los recursos que se ofrecen a la población a través de los servicios garantizados y no garantizados, no son recursos especializados ni dirigidos a las necesidades específicas de las personas. Por lo que la contemplación y el respeto a la diversidad social que promulgan las leyes, no se hace efectivo mientras no se entienda la propia diversidad dentro de la discapacidad, y de las situaciones de dependencia. Sin comprender esta diversidad, y la necesidad de promover los mecanismos necesarios que las atiendan, no podemos hablar de su efectiva implementación ni de la igualdad de condiciones tan valorada por todas y todos.

Las personas que superan la barrera de los 65 años y sus familiares, mayoritariamente hijos e hijas, esposos o esposas, hermanos o hermanas no encuentran por tanto, recursos que puedan atender las necesidades concretas del Daño Cerebral en la etapa más adulta de la vida, facilitando que se den situaciones de agotamiento familiar y de impotencia, y lo que es peor, el aumento del sentimiento de frustración y de inutilidad por parte de las personas afectadas en el proceso de envejecimiento, sin estímulos vitales en su cotidianeidad.

Por otro lado, las opciones que plantea el contexto social, son en su mayoría, la disposición de recursos residenciales masificados, que limitan la intervención al cuidado asistencial, y donde el elevado número, no permite el desarrollo de la atención integral centrada en la persona.

La situación económica se convertirá en un aspecto importante en el acceso a este tipo de recursos institucionalizados, que además suponen una ruptura con el entorno habitual de la persona. En este caso, las personas con DCA ven limitado el acceso a recursos específicos por la escasez de los mismos y ante la demanda existente, por lo que un gran número de ellos y de ellas tienden a acceder a este tipo de recursos residenciales.

El centro de día, por el contrario, supone un recurso continuado de cercanía a la población, que combina la permanencia en el centro de forma parcial durante el día, con el mantenimiento en el entorno habitual, ajustándose en muchos de los casos a sus deseos personales y a los deseos familiares, que ven en el recurso residencial la única opción de fácil alcance, pero alejada de la atención que quieren para sus familiares, fuera del ámbito institucionalizado.

El CD proporciona la atención integral a la persona con Daño Cerebral en todos los ámbitos vitales, contribuyendo a su vez en la descarga familiar, como principal agente que promueve los cuidados. La perspectiva de la atención centrada en la persona de forma integral y continuada, no se dirige meramente a la intervención personalizada en las áreas que presenten necesidades específicas de apoyo por parte del equipo multidisciplinar, sino que pretende contemplar un aspecto tan básico y tan olvidado

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

como es la personalidad, atendiendo a los gustos y convicciones personales de sus usuarias y usuarios.

Haciendo del interés de promover una atención profesional de calidad, un hecho. Y trabajando no solo por las mejoras funcionales de las personas afectadas, que tan sólo representan la punta del iceberg, sino por aspectos tan importantes como el empoderamiento o la motivación personal, y que son tan fácilmente subordinados en algunas ocasiones. No podremos hablar de la cobertura de las necesidades vitales de las personas sin que existan recursos que den continuidad a la atención que precisan en todas las etapas de la vida.

En este caso, el Trabajo Social tendrá un fuerte papel para visibilizar la realidad del Daño Cerebral Adquirido, y para instigar la necesaria participación de los diferentes organismos públicos y agentes sociales en este hecho, que precisa de acciones inmediatas ante su creciente aumento, fuerte incidencia y repercusión social.

*“Hemos de tener la capacidad para cambiar las cosas que pueden cambiar, la serenidad para aceptar las cosas que no pueden cambiar y la sabiduría para distinguir las unas de las otras”.*

(Adaptación de las Meditaciones de Marco Aurelio y empleada por las entidades de DCA).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Bibliografía

ADACEN [ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL DE NAVARRA] (2013). *Memoria de Actividades ADACEN: Centro de Atención a la Dependencia*.

ADACEN (Asociación de Daño Cerebral de Navarra). [www.adacen.org](http://www.adacen.org)

ANDREA APEZTEGUIA PATXI CASCANTE. (2015). Navarra registra 1.242 nuevos casos de daño cerebral cada año. Diario de Noticias de Navarra, pp. 12-13.

BERNABEU M., ROIG T. “La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar”. Fundación Instituto Guttmann, Barcelona, 1999.

BIF (Federación Europea de Daño Cerebral) (1999). Disponible en: <http://www.bif-ec.eu/>

Boletín de Salud Pública de Navarra, Nº 80. De Boletín de Salud Pública de Navarra Base de datos, pp. 1-4.

BORI I., GANGOITI L., MARÍN J. QUEMADA J.I., RUIZ M. J. “Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”, Madrid, IMSERSO 2007.

Bruna, O. Mataró Y Junqué C. (1997). Impacto e Intervención sobre el medio familiar.

CEADAC (Centro de Referencia Estatal de Atención Al Daño Cerebral) (2002). Disponible en: <http://www.ceadac.es/>

CERMIN (Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra) (2001) Disponible en: <http://www.cermin.org/>

Defensor del Pueblo (2006): Daño Cerebral Sobrevenido en España: un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario. Informe monográfico. Madrid.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

[http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentación/Publicaciones/monografico/contenido\\_1261583638019.html](http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentación/Publicaciones/monografico/contenido_1261583638019.html)

FEDACE (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL) (1995). Disponible en: <http://fedace.org/>

FEDACE (2009). Familias y Daño Cerebral adquirido. CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO, N°9, pp. 3-47.

FEDACE (2004): Guía de Familias Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores. Madrid.

FEDACE (2015): Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España. Informe: Madrid: INTERSOCIAL, pp. 3-12, 41-45.

FEDACE (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL) (2014). *Memoria anual de actividades FEDACE*, pp. 9-47.

GARCÍA O., MEDINA C., MUELA T., RUIZ M.J. SÁNCHEZ V., URRUTIKOETXEA I. Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral. IMSERSO, 2007.

Guía de familias (2006). Federación Española de Daño Cerebral Adquirido, (FEDACE).

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Madrid. INE.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2009) Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística: "Panorámica de la discapacidad en España". Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008.

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra. (2014). Incidencia del Ictus en Navarra.

JUNQUE, C., BRUNA, O., MATARÓ, M., 1998. *Traumatismo craneoencefálico. Un enfoque desde la Neuropsicología y la logopedia. Guía práctica para profesionales y familiares*: Ed. Masson

Libro Blanco de la dependencia. IMSERSO, Diciembre 2004.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD. 1999: *Vida independiente: buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD. 2000: *Daño cerebral. Guía de familias*. Madrid: IMSERSO. MTAS.

Quezada, M. (2011): "El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la Encuesta EDAD-2008": Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad, nº 3, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2011, pp. 37-57.

## **Legislación**

ESPAÑA (1978). Constitución Española de 31 de octubre de 1978. Boletín Oficial del Estado de 29 de diciembre de 1978, pp10-12,18. Disponible en:<https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>

ESPAÑA (1982) Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos, Boletín Oficial del Estado de 30 de Abril de 1982. Disponible en:[https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-9983](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-9983)

ESPAÑA (2003). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>

ESPAÑA (2006) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, pp. 44143-44155. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

ESPAÑA (2007) Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

núm. 310, 27 de diciembre 2007. Disponible en:  
<https://www.boe.es/boe/dias/2007/12/27/pdfs/A53278-53284.pdf>

ESPAÑA (2011) Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial del Estado núm. 184, de 2 de agosto de 2011. Disponible en:  
<https://www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf>

ESPAÑA (2013) Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre: Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, núm. 289, 29 de Noviembre 2013, pp. 95638-95642. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

NACIONES UNIDAS (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.

NACIONES UNIDAS (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

NAVARRA (2006). Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, Boletín Oficial de Navarra de 20 de diciembre de 2006, 152. Disponible en: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10855#Ar.1>

NAVARRA (2008). Decreto Foral 69/2008 de 17 de junio, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General. Boletín Oficial de Navarra de 9 de julio de 2008, 84, pp. 4-9, 10-14, 14-84. Disponible en: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29663>

## ANEXOS

### Anexo I

*Transcripción de la Entrevista realizada a Usua Purroy. Trabajadora Social de Adacen, Asociación de Daño Cerebral de Navarra.*

**P.1: Buenos días Usua. Usua, Trabajadora social de ADACEN. De cara a la elaboración del proyecto de fin de carrera, en relación a personas con daños cerebrales y sus familias, y para conocer un poquito también la postura de los profesionales de cara a toda la experiencia que tenéis. Vamos a ir un poco al principio de cómo empezó ADACEN y ante que demanda inicial surge.**

**R.1:** ADACEN se creó en 1994, en octubre, por un grupo de familias, familiares de personas que habían sufrido daño cerebral; y que a raíz de la lesión, inicialmente a través de una estancia en un recurso hospitalario, y posteriormente en Ubarmin. Pero la realidad era que una vez recibida el alta en Ubarmin, no existía ningún tipo de recurso que pudiera seguir atendiendo a estas personas. Entonces, consideraban que se podían seguir trabajando, había algunos aspectos que podían, sino mejorarse, si al menos mantenerse, y evitar el deterioro, y que había varios aspectos que eran fundamentales para la persona, además de lo que sería la rehabilitación de los aspectos más fundamentales, más funcionales. Y también todos los temas relacionados con el ocio, como un aspecto que se pierde, y que era un algo que no... que a las familias también se les escapaba un poquito a la hora de poder cubrir.

Entonces se inició con lo que eran servicios de rehabilitación, de fisioterapia, neuropsicología, y un taller de actividades. Un taller cuyo espacio era para dar contenido al día, porque cuando tenemos una dependencia, como es el daño cerebral, en ocasiones genera una situación de dependencia tal, que no da opción a poder acceder a recursos de ocio de ningún tipo, con lo cual la persona se queda un poco limitada a lo que la familia le puede facilitar o no, entendiendo que hay familias que esa facilidad la tienen en mayor o en menor medida, a la hora de poder aportar ese agujero personal.

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.



Entonces se inició así, había una parte fundamental también que era todo el apoyo a las familias, esta desde el inicio de la asociación, sobre todo por el tema de facilitar información, que era otro de los límites que ellos habían visto, las primeras que fundaron la entidad.

Vieron que había un vacío de información, sobre lo que era el daño cerebral, los recursos disponibles, los tramites que genera una dependencia y una discapacidad a nivel del administrativo, que tipos de entidades, recursos, acciones, se pueden llevar a cabo. Ahí empezó a desarrollarse, se crearon centros de rehabilitación, el tema de ocio se llevaba en un taller de actividades y enseguida empezó a funcionar lo que eran vacaciones, inicialmente con familiares y personas con daño cerebral, buscando unas vacaciones adaptadas, pero en familia; y poco a poco se fue separando y viene un poco la necesidad de respiro en las familias, y ofertando las vacaciones únicamente para las personas con daño cerebral.

Esto fue poco a poco evolucionando, siempre la entidad se ha basado en las necesidades que ha tenido, o que ha ido detectando tanto las personas como las familias y ha ido un poquito creando los recursos que se veían necesarios.

Se cambiaron los locales, servicios, profesionales, llegado un momento se vio que la necesidad de atención a la población menor de 65 años, en relación a centros de día y recursos residenciales, era una necesidad. Y fue un poco donde estamos en este punto ahora mismo. Se creó un centro de día, una residencia, pero a la base de la entidad lo creado en el ocio se sigue manteniendo, es un poco la esencia de la asociación de lo que es la tramitación ambulatoria, el ocio y lo que es el apoyo a las familias.

**P-2: A través de la toma de contacto con personas con daño cerebral, ¿qué necesidades o que características comunes o no comunes puedes detectar en las personas afectadas?**

**R-2.** A nivel general no me viene nada, a nivel familiar lo primero que viene pidiendo es seguir con la rehabilitación. En general, las familias lo que buscan es que la persona, encuentre, dentro de la esperanza inicial, que a pesar de haber pasado un año desde la

lesión porque normalmente suele ser alrededor de un año en lo que tardan en llegar a ADACEN, después de todo el proceso de la fase de rehabilitación, suele ser un año hasta que llegan a ADACEN. Pero las familias lo que buscan inicialmente es rehabilitación, seguir trabajando, seguir intentando que la persona mejore. La expectativa inicial de la familia cuando llega es que la persona vuelva a ser la de antes. Se choca con una realidad que es que el daño cerebral, depende del tipo de secuelas. La probabilidad de volver a la vida anterior está muy reducida, si después de un año la persona no ha podido recuperar todas sus capacidades, es muy difícil que pueda volver a su vida anterior. Lo que no quita, es que independientemente de la situación de la persona o de las secuelas derivadas de la lesión, que tanto la persona como la familia vuelva a realizar su vida.

Lógicamente los recursos que van a necesitar una persona de 20 o 30 años, que estaban en una vida activa, trabajando, con intenciones de ocio y un nivel familiar, que una persona mayor de 65, que no estaba activo laboralmente, con lo cual posiblemente su vida, lo que era su vida, quizás no haya cambiado tanto. Lógicamente habrá cosas que no puede hacer, pero el nivel de actividad se a reducido mucho en comparación con una vida activa o a nivel de estudios.

Lo primero que piden es rehabilitación, después según la edad, piden una estructura a la vida, al día a día, a lo cotidiano. Y entonces las solicitudes dependen un poco a esto.

En último lugar lo que ellos no ven, es lo que la familia necesita, y lo que la cuidadora necesita. Realmente la conciencia de lo que el cuidador va a necesitar no está en auge, no es algo que se haya hablado, no se considera prioritario, pero en el proceso, nadie les ha hablado de lo importante que es cuidarse. Nadie les ha planteado o no han llegado a ser conscientes, aunque puede que, si se lo hayan planteado, pero han desechado esa idea. De que esto es un trabajo a fondo, una carrera de fondo, no sabemos si la situación va a cambiar ni cuánto va a durar porque la esperanza de vida no baja.

**P-3: La familia que llega a ADACEN hoy que contempla la atención que va a recibir su familiar ¿igual se queda un poco desencajada al visualizar que le están preguntando a ellos, pero no el vosotros no?**

R-3: Si. De hecho, la respuesta es, yo no había pensado en mí hasta que llegue aquí. Porque nosotros preguntamos, desde el trabajo social preguntamos, ¿tú qué crees que necesitas?, y la respuesta siempre es: yo nada, yo estoy bien, lo que yo quiero es para mí familiar.

Luego ya las necesidades que podemos ver desde las preocupaciones, de las familias que ya están dentro, tienen cierta normalidad en su vida cotidiana y han estado como más asentados, tienen algo más de visión al futuro, lo que ellos buscan es que va a pasar con mi familiar cuando yo no esté.

Son familias que cuidan, bien a sus padres, entonces posiblemente mantendrán el cuidado porque si los padres tienen 70 o 80 años la esperanza de vida ahí será más o menos, la finalidad va a ser la persona con daño cerebral va a fallecer antes posiblemente que el cuidador. Pero también tenemos parejas, tenemos padres que cuidan de hijos que puede que en un momento, o bien no les pueden atender, porque las necesidades del cuidado van a aumentar, e igual no son capaces de hacerlo o porque ya no van a estar.

Entonces realmente el miedo es el futuro, y el miedo de que va a pasar después, y el interés de que siga siendo un recurso especializado el que les atienda.

El recurso de centro de día es para personas menores de 65 años. Y una vez que cumplen los 65, por establecimiento de ley, la persona pasa a recurso garantizado de centro de día para personas mayores de 65 años. Actualmente no hay ningún centro de día para personas mayores de 65 años que atiendan a personas con daño cerebral, exclusivamente, o que estén especializados en esa atención. Con lo cual, el recurso que tienen si no es ADACEN es un centro de día en general de personas mayores de 65 años.

Hay muchas familias que eso no lo quieren que lo que quieren, que lo que quieren es seguir contando con un equipo profesional especializado en daño cerebral y personalizado. Tanto las familias que están en el centro de día, como las de la residencia su planteamiento es lo que pasara en un futuro. La residencia de ADACEN acoge a una serie de personas con una alta dependencia, pero la realidad es que hay una población que no es tan dependiente que quizás con un centro de día para mayores de 65 años cubrirías sus necesidades. Otra necesidad que se está valorando para esa población que se está viendo que no son tan dependientes que quizás un centro de día es demasiado, y que intención es esa independencia, son esos pisos funcionales, tutelados es algo que se está promoviendo. Un poquito para esas personas, independientemente de la edad, porque realmente si que es una población que ahora mismo estarán entre 40 y 50 años los que se están planteando esa opción, porque han conseguido cierto nivel de autonomía que les puede permitir esa vida independiente fuera de la familia, no estar 24 horas al día con el familiar, su espacio, su casa, su tiempo...

**P-4: Después de esta aproximación contextual, ¿Crees que es un fenómeno que va a ir en aumento, se va a mantener, se va a reducir?**

**R-4:** Va a ir en aumento, porque en el daño cerebral hay dos cuestiones importantes. Por un lado son los avances médicos, hace unos años no había personas con daño cerebral, porque las personas fallecían, porque médicamente no estaban preparados para poder salvar a esas personas. Ahora mismo las personas se salvan. La persona sufre el daño cerebral y un alto porcentaje de ellas se salvan, con secuelas. Con lo cual, los avances médicos van en aumento, pero lo que hace es el estudio del cerebro para una posible intervención a nivel cerebral, está bastante poco desarrollada. Realmente las personas van a seguir sobreviviendo, pero las secuelas también las van a mantener porque todavía no hay una cura.

Y por otro lado la realidad el daño cerebral tiene dos factores fundamentales unos son los traumatismos, y por otro lado los accidentes cerebrovasculares que estos últimos actuaban más en edades más adultas, por hábitos de salud, colesterol, diabetes,

hipertensión... pero la realidad es que ahora mismo está empezando a disminuir la franja de edad de personas afectadas por accidente de cerebro vascular a gente más joven, desde los 30,40,50 años... por dos causas principales, accidentes laborales, ictus dentro de la prevención de accidentes laborales producidos por el estrés, ansiedad en puestos de trabajo.

Añadimos también que, en población más joven, se están dando por lo que supone el consumo de drogas. Ahí aún no hay estudios que confirmen el aumento, pero sí que estamos recibiendo que, tanto a nivel de salud mental como de daño cerebral, está empezando a producir casos, que hasta ahora no se habían desarrollado. Producidas por el mismo consumo o derivados, es decir, de personas que habían consumido en su momento, que ya lo han dejado.

Jóvenes nos vienen diciendo, como me ha pasado esto si era joven, hacia deporte, me cuidaba, era sano, no consumía, no fumaba. Vale, ¿de qué trabajabas? Era gerente de una multinacional... pues ahí está la razón. Lógicamente, esto nos hace pensar que va a haber un aumento de personas con daño cerebral. La población cada vez es más mayor por eso la probabilidad de personas con daño cerebral y enfermedades que afectan al cerebro, va a ir en aumento. Y posiblemente las personas mayores de 65 años irán en aumento.

**P-5: Consideras que el contexto facilita los recursos necesarios para dar atención a personas usuarias y familias**

**R-5:** No. Hay un vacío de recursos. Un vacío administrativo. Adacen se creó porque no había recursos en su día, y 20 años después seguimos igual. Es decir, ADACEN está porque la administración no ha sido capaz de aportar esos recursos que hacen falta. Sí que ha concertado, un poco la dinámica de todas las administraciones es, en lugar de generar ellos mismos los recursos, conciertan recursos que ellos no están desarrollando, y que ya están funcionando. Hay 40 personas que tienen sus necesidades cubiertas en este aspecto, pero son un total de 360 afectadas en ADACEN, que no son 40, que no tienen estos recursos garantizados. Hay muchas personas que al no poder atenderles en los recursos de ADACEN, porque los recursos de ADACEN son

limitados, o no tienen el recurso que necesitan, o han accedido a un recurso que no es el más indicado para poder atender a la persona.

Hay muchas personas que están sin recursos, sobre todo las personas con un nivel de autonomía mayor, gente joven que pudieran acceder a un empleo, que puedan vivir en un entorno independiente en pisos tutelados, pero que como no hay este tipo de recursos, tienen que seguir viviendo con sus familias. Que una residencia no es un recurso porque no necesita una residencia de asistidos, porque son autónomos e independientes. Y luego, a nivel de familias no hay nada.

Cuando una persona tiene daño cerebral, en el hospital se le hace un seguimiento a la persona que tiene el daño, se le indica a la familia lo que tiene que hacer para volver a casa, se les da pautas de que tipos de ayudas poner en marcha. Una vez que está en lugar, sí que hay cierto apoyo, hacen cierto trabajo con familias, pero no sabemos cuál es el protocolo de atención a las familias hay muchas que se quedan fuera, hay muchas familias o personas con daño cerebral que no tienen secuelas físicas que ni si quiera pasan por Ubarmin. La derivación del hospital a Ubarmin la hace el especialista. El especialista, el neurólogo o el médico rehabilitador.

Si hay daño cerebral y afecta a nivel físico es muy fácil ver las secuelas, en el hospital. Cuando hay una lesión que a nivel físico no genera secuelas, pero si a nivel cognitivo, en el hospital no se puede percibir; porque es un sitio extraño, la persona esta desorientada, la persona no es consciente de lo que le ha pasado, porque no es un sitio, de hecho la valoración que se hace a nivel neurológico tampoco abarca este tipo de aspectos porque no hay una valoración neurológica en si, sino únicamente física, es decir, a nivel cerebral de lo que ha pasado pero no de lo que se ha podido ver afectado, pues, hay muchas personas que vuelven a casa con secuelas que se van y que se ven progresivamente conforme la persona se va un poco asentando, que no pasan por Ubarmin, o sea ahí hay un vacío.

Esas personas después de 5 años llegan a ADACEN porque ya no saben qué hacer, pero nadie les ha indicado que es lo que tenían que hacer, porque en el centro de salud que hacen el seguimiento de la persona tampoco saben que es lo que tienen que hacer, Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

porque nadie les ha hablado de que eso puede ser una consecuencia del daño cerebral. Pues hay ahí hay un vacío, es decir, hay personas que por protocolo está muy claro, y van directamente por protocolo, empiezan en un punto y acaban en otro, sin ningún tipo de problema. Pero hay mucha gente que se queda por el camino. Dentro de la gente que entra por protocolo entran dentro de la administración, llega un momento que la administración ya no sabe nada de ellos.

Una persona mayor de 65 años, que necesita una atención de un par de días de mantenimiento para que no esté todo el día en casa, porque lógicamente una persona va Ubarmin llega un momento en el que ya es la edad de dejar Ubarmin, porque quizás ya camina sola, o quizás ya tiene cierta autonomía a la hora de vestirse o de comer solo y vuelve a su casa. Pero una persona con 65 años, que hablo de 65 años porque una persona menor de 65 años si necesita ese tipo de apoyo y demás, ya entra dentro de la cartera de servicios sociales por la dependencia y demás. Pero una persona mayor de 65 años, o una persona joven menor de 65 años, necesitan esa ayuda puntual, esa actividad que dé un poco de contenido a su día, o a su semana, pero que no hace falta que sea diaria, que es un poco por que no sean 24 horas al día dando paseos y viendo la televisión, se pierden. Si no llegan a ADACEN, se pierden. Y dentro de ADACEN hay muchas personas que ya no podemos atender, porque nuestros recursos también están limitados y hay muchas personas que están en lista de espera para poder entrar. Adacen atiende la cronicidad. Nuestra valoración de necesidad de recurso también valora aspectos sociales y familiares entonces puede que no haya objetivos de rehabilitación. Incluso podría ser un buen espacio, los recursos son limitados porque atendemos con objetivos sociales y familiares, de personas que vienen aquí para poder tener un espacio de relación con otras personas, y para que los familiares puedan descansar.

**Agradecerte muchísimo tu explicación, se han hablado de cosas que son de gran utilidad ante la comprensión de esta realidad, y de cara a la necesidad que existe de implementar recursos que la atiendan urgentemente. Muchas gracias.**

## **Anexo II**

*Transcripción de la Entrevista realizada a M.P. Familiar de A.B, afectada de DCA de 81 años y por breve tiempo, usuaria de Adacen.*

**P-1: Hola M. Buenos días. Con el objetivo de conocer cómo viven los familiares el proceso del daño cerebral al tener cerca alguna persona afectada, quería preguntarte, en primer lugar, como ha sido la vivencia del Daño Cerebral que sufrió tu madre. ¿Cómo lo habéis llevado la familia?**

**R-1:** Pues mal, mal... para empezar te asusta mucho. No sabes a que te enfrentas. Y de repente tu familiar deja de ser lo que ha sido siempre. Y tienen unos comportamientos que no entiendes.

**P-2: ¿Has encontrado desde el inicio apoyo de algún tipo o a nivel familiar, desde el impacto del DCA? ¿Os habéis encontrado acompañados? ¿Cómo lo habéis vivido...?**

**R-2:** Pues no. Para empezar pues cuando tienen este tipo de cosas les hacen un ingreso hospitalario y luego cuando más o menos estas bien, pues te mandan a casa y no tienes ningún apoyo, en el sentido de que tampoco te informan de nada. Entonces vas afrontando conforme te va viniendo.

**P-3: ¿Habéis echado en falta apoyo desde el principio?**

**R-3:** Es que, el familiar no existe. Existe el enfermo, lo tratan y punto. Nada más...

**P-4: ¿Qué consideras que debe mejorar en este aspecto?**

**R-4:** Pues que el daño cerebral lo tiene tu familiar, pero rebota alrededor, se extiende a tu alrededor. Y por lo menos unas pautas a seguir, como cuando hay un enfermo del corazón o algo, que te dan un tratamiento para que esto no vuelva a ocurrir. Pero en este caso, no hay ninguna salida, no sabes cómo enfrentar, estas asustado...

**P-5: Una vez finalizada la fase hospitalaria, ¿qué recursos encontrasteis? ¿Tuvisteis facilidades o no?**

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.



**R-5:** Al final necesitas ayuda, cuando no sabes enfrentar... Y entonces intentas informarte si hay algún sitio alguna institución que nos pueda ayudar, en nuestro caso nos hablaron de ADACEN que es un centro especializado en daño cerebral adquirido, que al final es lo que tuvo mi madre. Contactamos con ellos, pero el proceso fue muy lento, porque desde el primer contacto que, sí que es rápido, te dan una cita hasta que puede entrar a formar parte del centro paso casi un año, entonces ayuda ninguna en ese sentido, en el sentido de saber afrontar, vas viviéndolo día a día.

**P-6:** Este periodo de espera tan largo de un año, ¿se debió a que había mucha demanda de cara al servicio, que las listas de espera eran grandes? ¿Por qué motivo se tardó tanto?

**R-6:** Porque el centro tiene unas plazas y no daba abasto, entonces aparte de que las instituciones tendrían que hacer algo sobre eso, casi tienes que esperar a que haya una baja y una baja muchas veces se refiere a que muera alguno de los integrantes de ADACEN, y eso es un poco triste.

**P-7:** Viendo un poco el contexto de atención al daño cerebral, el apoyo o no apoyo que hay a las familias ¿qué limitaciones ves que existe como familiar de personas con daño cerebral, ¿qué ves que se puede hacer y no se hace? Bueno primero, una vez dentro del centro, en cuanto a la atención que el centro puede dar a las personas que soliciten entrar en él, ¿crees que supuso una mejora para tu madre, o crees que la atención estaba dirigida a ella? ¿Consideras que fue beneficioso o no?

**R-7:** En principio una experiencia de liberación, porque entendía que en un sitio especializado en ese tipo de temas pues le iban a ayudar a sentirse mejor, a tener mejor calidad de vida, dentro de sus limitaciones. Pero por ejemplo en el caso de mi madre, se le agravaba porque mi madre tenía 81 años, y ya es una edad en la que no es lo mismo que cuando tienen 50 años, si les cambias de sitio tienen una desorientación, entonces entiendo que igual es un sitio donde se tendría que hacer más específico a la edad de la gente, las necesidades de la gente.

**P-8:** Ya no se trata tanto de un recurso que únicamente atienda el daño cerebral como necesidades específicas que presentan las personas con daño cerebral. Sino un recurso que se ajuste también a la característica de la edad, que estamos hablando de la población de más de 65 años que aparte del daño cerebral, ya tiene unas necesidades más específicas todavía, de cara a que lo que comentas sobre tu madre, no podemos trabajar con una persona con daño cerebral que tenga 25 años de la misma forma que una persona que tenga daño cerebral con 80.

**R-8:** Evidentemente no. Porque personas somos todos, pero tú a un niño lo llevas al colegio, a un adolescente va a la universidad y ya un adulto a trabajar, cada uno tiene una necesidad totalmente diferente, más encima con un agravante, que es el daño cerebral.

**P-9:** Entonces quizás como familiar lo que hechas en falta haya sido todavía una atención más personal y más dirigida, no a las necesidades específicas del daño cerebral, sino...

**R-9.:** A las necesidades de la edad.

**P-10:** Claro, primero con la variable del daño cerebral, la suma de la variable de la edad, y también el ámbito del género ¿no?

**R-10:** Sobretudo. Sobretudo. No es la misma necesidad la que tiene una mujer que ha sido el pilar, el pilar por así decirlo en nuestro caso, de la casa, que necesita sobretudo sentirse útil., aparte de sentirse útil, que útil es. Que es saber que lo que haces sirve para algo, no solo para pasar el tiempo...

(Plantea la necesidad de que le haga preguntas más abiertas)

**P-11:** Para concluir si te pido que me resumas o me cuentes tu experiencia a lo largo de todo el proceso del daño cerebral ¿qué me dirías?

**R-11:** Mi experiencia como ya te he dicho primero es lo que sufrimos todos cuando a un familiar le ocurre algo malo, y te sientes mal, es como una pesadilla. Entonces

Recurso Especializado para Personas con DCA Mayores de 65 años en Pamplona.

realmente lo que más te ayuda en cuanto a que tú ya ves que los médicos están tratando a tu familiar y ya está, no puedes hacer más.

Pero sí que desde un principio necesitas saber afrontar, que tiene, y como le puedes ayudar, porque tú lo que quieres es que sienta bien. Y por ejemplo en mi caso una vez que ya mi madre tenía un alta médica, tienes que vivir el día a día y tienes que dar unas soluciones que ya no tiene, porque en su caso, de repente fue como si hubiese vuelto a ser niña; ya no es fácil que un familiar que ha llevado una familia, y que te sentías arropada, de repente cambien los roles, porque es un cambio de rol. Con lo cual, tu lo que necesitas es una ayuda a cómo afrontar.

En mi caso encima nos pilló adultos y más o menos supimos buscar una ayuda, hay casos en los que la gente es más joven e igual no saben. Nosotros en nuestro caso, buscamos el centro de atención. Yo no quería quitarme a mi madre de encima para nada, para nada. Yo me sentía obligada sentimentalmente, moralmente. Porque me tocaba devolver a mi madre todo lo que ella me había dado. Yo buscaba que le ayudasen a sentirse bien que le ayudasen... el daño estaba hecho. Ahí hicieron lo que pudieron los médicos, pero como centro especializado me esperaba que a mi madre le diesen una calidad de vida, una forma de sentirse mejor. Y si ella se sentía bien todos nos sentíamos bien. Desgraciadamente no fue así, porque desgraciadamente, y sin quitar que es un centro que hace una labor muy muy muy buena, veo que tiene la necesidad de concretar. Tienen la necesidad de concretar, porque no es lo mismo una edad, como ya he dicho antes, que otra edad, y pienso que ahí le falta.

Y en cuanto a la ayuda a la familia, porque sí que es verdad que tienes de vez en cuando. Por ejemplo, una reunión para informarte un poco, y tú no vas tanto a informarte porque ya la conoces, ya sabes cómo va, sino a que también te ayuden. y la familia no, esta desprotegida en cuanto a que casi me han preguntado que como la veo yo. Y bueno desgraciadamente mi proceso ha acabado, porque ya mi madre falleció. Ha sido un proceso tirando a corto. Habrá gente que tenga un daño cerebral de 40 años, llegue a ochenta y pico, y claro el proceso de la vida va cambiando, y no es lo mismo cuando tenía 40, que cuando tenga 80, y claro, el daño lo sigue teniendo. Y

pienso que hay que personalizar, y eso hay que personaliza... y que eso es lo que creo que falta.

**Pues con esto terminamos la entrevista. Muchísimas gracias. Creo que has dado en el clavo, y creo que ha sido muy importante conocer, desde tu vivencia.**

Y desde mi experiencia lo que haya podido servir y para lo que sirva en un futuro.

### **Anexo III**

#### *Derechos de la persona cuidadora*

1. A cuidar de sí mismo/a. Le permitirá cuidar mejor de su familiar con DCA.
2. A ser tratado/a con respeto por su propio/a familiar con DCA y otras personas.
3. A experimentar sentimientos negativos (enfado, ira, tristeza, etc.) y positivos (alegría, esperanza, etc.)
4. A reconocer los límites de su propia entereza y fortaleza, y a pedir ayuda a otras personas.
5. A mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona con DCA a la que cuida. Saber qué hace todo lo razonablemente posible por la persona afectada de DCA y tiene derecho hacer algunas cosas por usted.
6. A rechazar cualquier intento de su familiar con DCA (ya sea consciente o inconscientemente) de manipulación con culpas, enojos o depresión.
7. A decir “no” ante demandas excesivas inapropiadas o poco realistas.
8. A aprender a cuidar de su familiar con DCA.
9. A enorgullecerse de lo que está consiguiendo y a elogiar el valor que se necesita a veces, para satisfacer las necesidades de su familiar con DCA.
10. A proteger su individualismo y a hacer una vida que le sostenga, cuando su ser querido no necesite su ayuda a tiempo completo.
11. A dedicar tiempo y actividades a vosotros/as mismos/as sin sentimientos de culpa.
12. A seguir la propia vida.
13. A esperar y exigir la creación de recursos para ayudar y apoyar a los cuidadores/as, tanto desde el ámbito sanitario como social.

**Fuente:** Taller de cuidadores. ADACEN.

## Anexo IV

*Guía para ayudar al familiar a realizar su propia planificación de actividades*

### ¿CÓMO HACER UN PLAN DE ACTIVIDADES?

1-. Hacer una lista de todas las tareas que se deben realizar

---

---

2-. Ordenarlas según su importancia, empezando por las más importantes

---

---

3-. Anotar para cada tarea el tiempo aproximado que necesita dedicarle

---

---

\_ 4-. Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar

---

---

5-. Ordenarlas según su importancia para usted

---

---

6-. Anotar para cada actividad el tiempo aproximado que necesita para realizarla

---

---

7-. Haga ahora una única lista con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar, siguiendo un orden de importancia

---

---

8-. Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y, cuando disponga de tiempo extra, dedíquese a ellas.

---

---

**Fuente:** Servicio de neuropsicología Asociación ADACEN (Navarra). Taller de cuidadores.

## Anexo V

### *Cuestionario de Valoración Familiar*

**INSTRUCCIONES:** Con el objetivo de valorar cómo se encuentra usted en la actualidad, le pedimos que conteste con sinceridad a las preguntas que figuran a continuación. Debe contestar las preguntas situándose en las vivencias y situaciones experimentadas durante el último mes, incluyendo el día hoy. Tenga en cuenta que no existen respuestas buenas ni malas.

ÍTEMS	NADA  Nunca	POCO  Alguna vez	BASTANTE  Bastantes veces	MUCHO  Casi todo el tiempo
1.- ¿Siente dificultad en expresar lo que le pasa, cómo se siente, o sus propias necesidades?				
2.- ¿Se siente triste o vacío/a?				
3.- ¿Le satisfacen las cosas igual que siempre?				
4.- ¿Siente que ha perdido el interés en sus actividades habituales?				
5.- ¿Le apetece comer como antes?				
6.- ¿Le cuesta dormir o se despierta antes de lo habitual?				
7.- ¿Se siente cansado/a y con falta de energía				



<b>para continuar?</b>				
<b>8.- ¿Le cuesta más concentrarse en las cosas que está haciendo?</b>				
<b>9.- ¿Se siente culpable por algo?</b>				
<b>10.- ¿Siente que tiene ganas de llorar?</b>				
<b>11.- ¿Siente nerviosismo o agitación interior?</b>				
<b>12.- ¿Tiene sensaciones de ahogo o que su corazón late más rápido?</b>				
<b>13.- ¿Tiene miedo de repente y sin razón?</b>				
<b>14.- ¿Siente que, por momentos pierde el control de las situaciones, incluso de su vida?</b>				
<b>15.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?</b>				
<b>16.- ¿Piensa que, debido al tiempo que emplea en cuidar a su familiar, no tiene tiempo para usted?</b>				
<b>17.- ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el</b>				

cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, hijos/as...)?				
18.- ¿Piensa que su estado de salud en general ha empeorado?				
19.- ¿Siente que la familia no entiende lo que le pasa a la persona afectada por DCA?				
20.- ¿Piensa que no puede aceptar esta situación, y que tiene que luchar para que sea como antes?				
21.- ¿Siente que los profesionales no le tienen en cuenta, ni le comunican los cambios referidos a su familiar?				
22.- ¿Se queda a menudo pensando cómo era él/ella antes?				
23.- ¿Siente que no dispone de ayuda para cuidar a su familiar afectado?				
24.- ¿Piensa que es injusto y no puede dejar de pensar cómo era antes del DCA?				
25.- ¿Tiene miedo a que pase lo peor?				

26.- ¿Cree que hace cosas por su familiar que podría hacer él/ella por sí mismo/a?				
27.- ¿Siente pena o lástima por su familiar?				
28.- ¿En qué medida piensa que la situación actual de la persona afectada es una carga para usted?				
29.- ¿Piensa que ha dejado de atender a sus propias necesidades, trabajo o intereses?				
30.- ¿Piensa que su familiar está mejor de lo que dicen los informes y profesionales?				
31.- ¿Siente que muchos familiares no entiendan lo dura y difícil que es la situación para usted?				
32.- Cuando surgen problemas, ¿se siente inseguro/a y con dificultades para darles solución?				
33.- ¿Siente y piensa en muchos momentos que no puede				

continuar?				
34.- ¿Siente que en la mayoría de ocasiones está demasiado pendiente de su familiar con DCA?				
35.- ¿Piensa que necesita que las personas entiendan lo dura y difícil que es la situación para usted?				
36.- ¿Le cuesta aceptar lo que le pasa y la situación actual en la que vive?				
37.- ¿Piensa que su familiar llegará a ser como antes?				
38.- ¿Siente que han ido desapareciendo los amigos/as, compañeros/as y gente próxima?				

**Fuente:** Elaboración propia. Datos extraídos literalmente del documento: “*Familias y DCA*” en relación al Taller de Profesionales de FEDACE sobre Familias y DCA.

## Anexo VI

### CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN PARA LOS FAMILIARES DEL CENTRO DE DÍA ZUREKIN

Con el fin de conocer su opinión y contribuir a la mejora del Centro de Día.

FECHA ENTREVISTA \_\_/\_\_/\_\_

LOCALIDAD HABITUAL DEL USUARIO Y/O FAMILIAR: \_\_\_\_\_

SEXO: H/M

EDAD: \_\_\_\_\_

1. ¿Es la primera vez que acude al centro? Si/No
2. Podría indicar cuál fue la primera vez que su familiar acudió al Centro.

\_\_\_\_\_

3. Tuvieron contacto previo con la Asociación de Daño Cerebral de Navarra Si/No
4. ¿Cómo conocieron de la existencia de este centro?
  - a. A través de familiares, amigos o vecinos.
  - b. A través de Servicios del Ayuntamiento.
  - c. A través de Servicios públicos (hospitales, colegios...)
  - d. A través de Asociaciones y organizaciones.
  - e. A través de los medios de comunicación.
5. Podría valorar del 0 al 10 el nivel de satisfacción que ha recibido por parte del Centro de día Zurekin en relación a su atención., de manera global. Teniendo en cuenta que el 0 (nada satisfecho) y el 10 (totalmente satisfecho).

\_\_\_\_\_

6. A continuación, responda sobre algunos aspectos de la atención recibida en el centro. Por favor, valore del 0 al 10.
  - a. La facilidad para llegar al centro \_\_\_\_\_

- b. Las instalaciones del centro\_\_\_\_
  - c. El horario del centro\_\_\_\_
  - d. La amabilidad del personal\_\_\_\_
  - e. La capacidad de comprensión de sus necesidades\_\_\_\_
  - f. La claridad de la información recibida\_\_\_\_
  - g. El interés mostrado\_\_\_\_
  - h. La rapidez de la respuesta facilitada en su caso\_\_\_\_
7. Ahora quisiera que valorara la atención y el trato que ha recibido por parte del personal del centro. Por favor, valore del 0 al 10 cada uno de ellos. Teniendo en cuenta que el 0 es la puntuación mínima, y el 10 la puntuación máxima.
- a. Personal de administración y recepción\_\_\_\_\_
  - b. Profesionales de Atención directa a la persona usuaria\_\_\_\_\_
  - c. Trabajadora Social\_\_\_\_\_
  - d. Otros y Otras profesionales\_\_\_\_\_.
8. Finalmente, que aspectos del centro o de la atención en el mismo considera mejorables. Respuesta espontánea\_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**Agradecemos su colaboración y su tiempo.**

## Anexo VII

*Poster para la difusión del Centro de Día Zurekin.*



**Fuente:** Elaboración propia.